

AUTISMO e disturbi dello sviluppo

*Rivista quadrimestrale
diretta da Michele Zappella*

Vol. 14, n. 1, gennaio 2016



AUTISMO e disturbi dello sviluppo

La rivista esce tre volte l'anno.

L'abbonamento si effettua versando € 35,50 (per abbonamenti individuali) o € 46,50 (per Enti, Scuole, Istituzioni) sul c/c postale n. 10182384 intestato a Edizioni Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Trento, specificando l'indirizzo esatto.

Numeri singoli € 15,50. Le annate arretrate della rivista sono disponibili su CD-ROM (€ 20,00) e possono essere richieste solo al Centro Studi Erickson.

L'abbonamento comprende gratuitamente anche la versione online della rivista.

Gli abbonati, oltre a ricevere i fascicoli cartacei, possono sfogliare online ogni numero della rivista, accedendo all'archivio digitale degli articoli pubblicati dal 2003.

L'abbonamento dà diritto alle seguenti agevolazioni:

1. sconti speciali su tutti i libri Erickson;
2. sconto per l'iscrizione a convegni, corsi e seminari organizzati dal Centro Studi Erickson.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da effettuarsi compilando e spedendo, entro il 31 ottobre, il relativo modulo scaricabile dal sito www.erickson.it, sezione «Riviste». La repulsa dei numeri non equivale a disdetta.

Ufficio abbonamenti

Tel. 0461 950690
Fax 0461 950698
info@erickson.it

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 1156 del 19/12/2002.

ISSN: 1722-4071

Dir. resp. Marika Giovannini

Direttore scientifico

Prof. Michele Zappella,
Foundation for Autism Research,
NY (USA)
michele.zappella@alice.it

Direzione editoriale

Giuseppe Maurizio Arduino, *Mondovi*
arduino81@hotmail.com
Silvano Solari, *La Spezia*
silvanus49@gmail.com

Le proposte di articoli devono essere spedite all'indirizzo e-mail della Direzione della rivista direzioneautismo@erickson.it (dettagli nelle Norme per i collaboratori).

Gli articoli saranno sottoposti alla valutazione di un Comitato di Referece.

Comitato di redazione

Giuseppe Maurizio Arduino, *Mondovi*
Agostino Basile, *Civitanova Marche*
Daniela Lucangeli, *Padova*
Gabriele Masi, *Pisa*
Franco Nardocci, *Rimini*
Alessandra Orsi, *Siena*
Cinzia Raffin, *Pordenone*
Silvano Solari, *La Spezia*
Susanna Villa, *Bosisio Parini*
Paola Visconti, *Bologna*
Nadia Volpe, *Roma*
Cesarina Xaiz, *Belluno*
Alessandro Zuddas, *Cagliari*

Comitato scientifico

Alessio Avenanti, *Bologna*
Francesco Barale, *Pavia*
Simon Baron-Cohen, *Cambridge*
Ernesto Caffo, *Modena*
Andrea Canevaro, *Bologna*
Roberto Canitano, *Siena*

Fabio Canziani, *Palermo*
Flavia Caretto, *Roma*
Fabio Celi, *Parma*
Carlo Cianchetti, *Cagliari*
Mary Coleman, *New York*
Piero Crispiani, *Macerata*
Paolo Curatolo, *Roma*
Anna Maria Dalla Vecchia, *Reggio Emilia*
Maurizio Elia, *Troina*
Maurizio Formica, *Roma*
Vittorio Gallese, *Parma*
Paola Giovanardi Rossi, *Bologna*
Carlo Hanau, *Bologna*
Roberto Militerni, *Caserta*
Paolo Moderato, *Parma*
Massimo Molteni, *Bosisio-Parini*
Filippo Muratori, *Pisa*
Lorenzo Pavone, *Catania*
John Richer, *Oxford*
Daria Riva, *Milano*
Luca Surian, *Padova*
Edvige Veneselli, *Genova*
Paola Venuti, *Trento*
Donata Vivanti, *Milano*
Giacomo Vivanti, *California*
Fred Volkmar, *Yale*
Mirella Zanobini, *Genova*

Coordinamento editoriale

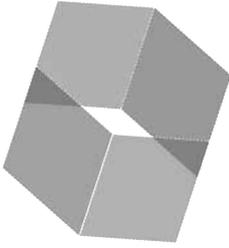
Emanuela Schiavello

Impaginazione

Cinzia D'Emidio

Stampa

Esperia srl – Lavis (TN)



AUTISMO

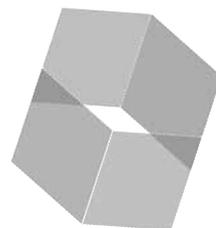
e disturbi dello sviluppo

*Rivista quadrimestrale
diretta da Michele Zappella*

- pag.* 5 **Editoriale**
- RICERCA INTERNAZIONALE
- pag.* 7 Eva Hesselmark, Stephanie Plenty e Susanne Bejerot
Terapia cognitivo-comportamentale di gruppo e attività ricreative di gruppo per adulti con Disturbi dello Spettro Autistico
- RICERCA ITALIANA
- pag.* 35 Giorgio Pini, Laura Congiu, Michele Zappella, Ubaldo Bonuccelli e Anna Maria Romanelli
PBZ (Pini, Bonuccelli, Zappella): Scala italiana per la valutazione clinica nella Sindrome di Rett
- pag.* 49 Renato Scifo, Grazia Distefano, Irene Gambadoro, Salvatore Cacciola, Giuseppe Distefano e Claudia Cardillo
I servizi dell'ASP di Catania per adolescenti e adulti con Disturbi dello Spettro Autistico
- ESPERIENZE PROFESSIONALI
- pag.* 61 Chiara Visintin, Sabrina De Stefani e Cristina Menazza
ScAutismo... empowerment sociale e integrazione. Dal laboratorio psicoeducativo ai contesti di vita
- pag.* 79 Fabiola Casarini, Rachele Cascavilla e Vanessa Artoni
Ridurre la stereotipia vocale in un bambino con autismo attraverso l'Interruzione della Risposta e la Redirezione
- RASSEGNE DI STUDI
- pag.* 97 Michele Capurso
Utilizzo della Pet Therapy in bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. Una rassegna di studi internazionali
- pag.* 119 **Recensioni**

Norme per i collaboratori

1. Gli articoli devono essere inediti.
2. Per essere pubblicati, gli articoli devono presentare i seguenti requisiti:
 - a) buono o eccellente livello scientifico;
 - b) se l'articolo tratta una ricerca: originalità delle ipotesi, correttezza metodologica, adeguata discussione dei dati;
 - c) se l'articolo è una rassegna bibliografica: presenza di voci bibliografiche aggiornate, coerenza interna;
 - d) oltre alla presenza di quanto indicato ai punti a, b e c, l'articolo dovrà possedere un'evidente ricaduta sul piano professionale.
3. Gli articoli dovranno pervenire all'indirizzo della Direzione.
4. In fase di preparazione per la stampa, i testi vengono sottoposti a editing.
5. I documenti iconografici (immagini, grafici o altri documenti da inserire) vanno consegnati in forma originale (non sono ammesse fotocopie); sono da evitare immagini tratte da quotidiani o fonti dove viene usata una bassa qualità. In ogni caso le immagini devono essere corredate di didascalia e riferimento per poterle inserire correttamente all'interno del testo. La redazione si riserva la facoltà di modificare leggermente tale collocazione in relazione alla stampa. Poiché molto spesso le immagini sono coperte da copyright, è necessario citarne la fonte.
6. L'articolo dovrà essere accompagnato da: indirizzo pubblico e privato dell'autore, ente di appartenenza, qualifica, numeri di telefono e di fax, indirizzo di posta elettronica.
7. Si riportano alcuni criteri per la presentazione dell'articolo:
 - a) usare carattere Times corpo 12, interlinea automatica, allineamento giustificato;
 - b) usare il tasto Enter (a capo) soltanto in cambi di paragrafo;
 - c) non usare comandi di sillabazione o macro;
 - d) non usare doppi spazi per allineare o far rientrare il testo;
 - e) il titolo dell'articolo dovrà essere scritto in grassetto;
 - f) usare i seguenti modi di subordinazione del testo: titolo nero, titolo corsivo, titolo tondo, senza numerazione; per il titolo delle appendici utilizzare il grassetto;
 - g) negli elenchi usare la seguente gerarchia: numeri seguiti da un punto: 1.; lettere con la parentesi chiusa: a); linee medie: —;
 - h) dopo i segni di punteggiatura lasciare sempre uno spazio; non si devono invece mettere spazi prima dei segni di interpunzione, dopo la parentesi aperta e prima della parentesi chiusa;
 - i) nel citare i passi direttamente da un altro autore porre all'inizio e alla fine della citazione le virgolette aperte e chiuse «...» e, nel caso di omissioni all'interno di un brano, indicarle con [...];
 - l) per i riferimenti bibliografici interni al corpo del testo e la bibliografia finale, gli autori faranno riferimento alle modalità utilizzate nella presente rivista;
 - m) nel corpo del testo è da evitare l'uso indiscriminato o enfatico del maiuscolo e delle virgolette; eventualmente utilizzare il corsivo. È da evitare in ogni caso l'uso del sottolineato;
 - n) è da evitare l'uso della *d* eufonica (può essere mantenuta solo in alcune espressioni standardizzate come ad esso/essa, ad esempio, ecc.);
 - o) occorre elaborare l'abstract sia in italiano che in inglese (per un minimo di 900 caratteri fino a un massimo di 1.000).



Negli ultimi anni, in coincidenza con il grande aumento delle diagnosi di Sindrome di Asperger e di Disturbo Autistico NAS ad alto funzionamento — da 40 a 700 all'anno in pochissimi anni nel comune di Stoccolma —, sono comparse varie forme d'intervento terapeutico rivolte a adulti che presentano questi disturbi. L'articolo di alcune colleghe svedesi del Karolinska Institutet e di un altro Centro di Stoccolma, Hesselmark, Plenty e Bejerot, riferisce i risultati di due modalità di intervento condotte in gruppo: uno orientato secondo i principi della terapia cognitivo-comportamentale e l'altro secondo principi di tipo ricreativo per cui, ad esempio, nel gruppo si programmavano attività divertenti come gite in barca, cene, ecc. Questi giovani, la cui età media era di poco superiore ai 30 anni, venivano poi seguiti e intervistati dopo tempi che variavano fra gli 8 e i 53 mesi: i risultati hanno indicato un netto miglioramento della qualità della vita in entrambi i gruppi, senza peraltro incidere sui sintomi del Disturbo Autistico né sulle comorbidità.

Quest'articolo, ricco di altre utili informazioni relative all'uso di terapie specifiche in questa fascia di età, può portarci a effettuare ulteriori considerazioni. In primo luogo gli psichiatri adulti possono diventare competenti su larga scala per i Disturbi del Neurosviluppo e per le loro componenti autistiche anche nel nostro Paese similmente a quanto sta già avvenendo in altri Paesi europei. In secondo luogo anche gli insegnanti delle scuole secondarie di secondo grado devono conoscere questi problemi, che spesso si manifestano in allievi che sono nelle loro aule e che hanno disturbi non diagnosticati del tipo appena menzionato, e saperli sospettare e, comunque, difendere dal bullismo che è una minaccia grave per la salute mentali di questi giovani. È infatti la partecipazione sociale il fattore che li aiuta concretamente a vivere meglio e a rivelare la parte loro migliore.

Similmente, nella sezione «Ricerca italiana», il Dr. Scifo e il suo gruppo di Acireale presentano un articolo relativo a un intervento di inserimento in fattorie agricole di 6 giovani con Disturbi dello Spettro Autistico ad alto funzionamento o con Sindrome di Asperger di età compresa tra i 18 e i 28 anni, i quali, valutati con la scala *Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 2005) all'inizio e alla fine di questo percorso, hanno dimostrato vari progressi, soprattutto nel settore delle abilità quotidiane e nella qualità della vita. Sulla scia di questo successo sono state messe in atto altre simili proposte, compresi dei fine settimana previsti dal

programma «Respiro». Sia le ricerche condotte in Svezia che quelle messe in atto in Sicilia rappresentano delle chiare indicazioni di alcuni modi importanti con cui è opportuno che si muovano le strutture socio-sanitarie del nostro Paese nei riguardi degli adulti con sindrome di Asperger e con forme ad Alto funzionamento dell'ASD.

Sulla stessa linea delle esperienze svedesi e siciliane prima descritte Visintin, De Stefani e Menazza dell'ASL di San Donà di Piave descrivono in dettaglio l'evoluzione e il successo di una terapia cognitivo-comportamentale che procede dal laboratorio a un centro scout per tre ragazzi di 10-13 anni con un Disturbo dello Spettro Autistico a medio-alto funzionamento. Si delinea in questo modo un indirizzo variegato e convergente che in diverse maniere, in modo più diretto o in un primo tempo guidato, punta a promuovere la partecipazione sociale sin dalla preadolescenza e nelle età successive.

Nella sezione «Rassegne di studi» viene poi presentata un'esposizione di studi internazionali sulla terapia con animali nei Disturbi dello Spettro Autistico da parte di Capurso e Silvani. In particolare, il cane può essere parte di una relazione con un terapeuta oppure rimanere un compagno della vita di tutti i giorni e, come tale, alcuni studi suggeriscono un miglioramento della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. L'ippoterapia è un'altra occasione che può contribuire a migliorare la qualità della vita, ma questo è meno evidente in presenza di Sindrome di Asperger.

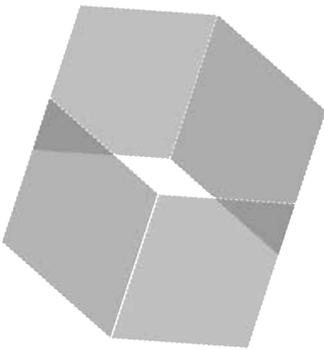
Su un altro piano, nella «Ricerca italiana» viene presentata la PBZ (Pini, Bonuccelli, Zappella), che consente una valutazione quantificata per la sindrome di Rett e sue varianti, ed è particolarmente sensibile a variazioni nei sintomi in corso di terapia e riabilitazione e relativamente ai diversi sottogruppi clinici. Una descrizione accurata di un intervento basato su principi ABA, finalizzata a ridurre le stereotipie vocali in un bambino, viene fatta da Casarini, Cascavilla e Artoni delle Università di Modena, Reggio Emilia e Parma.

Il primo numero del 2016 della rivista presenta infine alcune interessanti recensioni elaborate da Paola Zanini, Silvano Solari e Giuseppe Maurizio Arduino.

Michele Zappella

Terapia cognitivo-comportamentale di gruppo e attività ricreative di gruppo per adulti con Disturbi dello Spettro Autistico

Uno studio preliminare controllato randomizzato



Eva Hesselmark
Stephanie Plenty
Dipartimento di Neuroscienza clinica, Karolinska Institutet, Stoccolma, Svezia

Susanne Bejerot
Northern Stockholm Psychiatry, VUB/KogNUS, St Göran Hospital, Stoccolma, Svezia

Sommario

Nonostante la popolazione clinica di adulti diagnosticati con Disturbi dello Spettro Autistico sia in aumento, attualmente si hanno a disposizione soltanto poche opzioni di trattamento. In questo studio preliminare, randomizzato e controllato e con disegno sperimentale parallelo, sono stati realizzati due interventi di gruppo per adulti con Disturbi dello Spettro Autistico e funzionamento cognitivo nella norma: terapia cognitivo-comportamentale e attività ricreative. Entrambi gli interventi prevedevano 36 sessioni settimanali di 3 ore condotte da due terapeuti in gruppi di 6-8 pazienti. Hanno

partecipato allo studio un totale di 68 pazienti psichiatrici, tutti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico. Le misure degli esiti erano la Quality of Life Inventory, la Sense of Coherence Scale, la Rosenberg Self-Esteem Scale e un'analisi esplorativa di alcune misure di salute mentale. I partecipanti di entrambe le condizioni di trattamento hanno riportato un miglioramento nella qualità della vita al post-trattamento ($d = 0.39$, $p < 0.001$), senza particolari differenze tra i due gruppi di intervento. Non è stato osservato alcun miglioramento rispetto ai sintomi psichiatrici. Il tasso di abbandono è risultato inferiore nel gruppo con terapia cognitivo-comportamentale rispetto a quello con attività ricreative e i partecipanti del gruppo con terapia cognitivo-comportamentale si sono autovalutati come maggiormente migliorati in generale, e maggiormente migliorati rispetto all'espressione delle proprie necessità e la comprensione delle difficoltà. Entrambi gli interventi sembrano rappresentare delle promettenti opzioni di trattamento per adulti con Disturbi dello Spettro Autistico. La parità di efficacia tra i due interventi potrebbe essere dovuta a due elementi in comune: la struttura e il contesto di gruppo. La terapia cognitivo-comportamentale potrebbe poi essere ulteriormente vantaggiosa in quanto vengono sviluppate abilità specifiche e vengono minimizzate le rinunce al trattamento.

Parole chiave

Adulti, Sindrome di Asperger, Terapia cognitivo-comportamentale, Contesto di gruppo, Studio preliminare controllato randomizzato.

Introduzione

Le caratteristiche principali dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA; ovvero, sindrome di Asperger, Disturbo Autistico o Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato – NAS) sono una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, una compromissione qualitativa nella comunicazione e modalità ristrette e ripetitive di comportamento, interessi e attività (American Psychiatric Association, 2000).

Le persone affette da DSA sembrano inoltre soggette a una serie di disturbi psichiatrici e neurologici, quali depressione, disturbo ossessivo-compulsivo, disturbo da deficit d'attenzione, disturbo evolutivo della coordinazione, epilessia, disturbi del sonno e ansia (Kopp et al., 2010; Myers e Plauché Johnson, 2007; Wink et al., 2010). Oltre a ciò, vengono spesso riportate anomalie quali l'ipo- o iper-sensibilità al dolore, al tatto, al movimento, ai suoni, agli odori e alla luce (Minshew e Hobson, 2008).

Oltre alle vulnerabilità a livello psichiatrico e neurologico, le persone adulte con DSA devono affrontare anche una serie di difficoltà di tipo sociale, come ad esempio il fatto di avere un basso livello di autostima (Tantam, 2000) e l'essere state vittime di atti di bullismo nel periodo di frequenza della scuola (Bejerot e Humble, 2013; Cappadocia et al., 2012; Vlachou et al., 2011). Da adulti, questi soggetti rimangono single con una frequenza molto maggiore rispetto a gruppi di controllo psichiatrici (Rydén e Bejerot, 2008); occorre inoltre evidenziare che meno del 16% riferisce di avere degli amici (Shattuck et al., 2007).

Sebbene il livello d'istruzione di questa popolazione sia comparabile a quello di altre popolazioni psichiatriche, i pazienti affetti da DSA hanno un tasso d'impiego significativamente minore (Rydén e Bejerot, 2008). Oltretutto, alcuni bisogni che non vengono soddisfatti, che riguardano la riservatezza, la possibilità di fare scelte e l'autonomia, potrebbero influenzare negativamente la qualità della loro vita (Gaus, 2011). A causa di gravi difficoltà nelle funzioni esecutive, le attività della vita quotidiana possono essere vissute come caotiche (Frith, 2004). Come conseguenza di tali difficoltà di natura psichiatrica e sociale, nei pazienti affetti da DSA la qualità della vita risulta spesso compromessa (Jennes-Coussens et al., 2006).

Nonostante la prevalenza riportata di DSA tra i pazienti psichiatrici sia bassa (Nylander e Gillberg, 2001), la presenza di questi pazienti in strutture psichiatriche ambulatoriali specializzate non è rara. L'intensità delle cure necessarie e la relativa difficoltà nel trattare questo gruppo di pazienti determinano un'elevata frequenza delle visite, delle valutazioni e dei contatti con i terapeuti. Negli ultimi anni sono notevolmente aumentati la conoscenza e il riconoscimento dei DSA. Secondo il registro dei pazienti psichiatrici di Stoccolma, negli ultimi 20 anni, fino al 2004, ogni anno venivano diagnosticati meno di 20 adulti con sindrome di Asperger. Nel 2008, ne sono stati diagnosticati quasi 500 e nel 2010 il numero di nuovi casi ha raggiunto le 700 unità. Dal momento che, nell'ultima decade, è emersa questa nuova popolazione di pazienti nella pratica clinica, ci troviamo ora di fronte all'urgente necessità di individuare delle opzioni adeguate di trattamento.

Opzioni di trattamento disponibili per adulti affetti da DSA

Le linee guida del comune di Stoccolma per il trattamento degli adulti affetti da DSA individuano come interventi adatti attività di psico-educazione, assistenza a livello cognitivo e sostegno finanziario (Axén et al., 2010). Non vengono menzionati gli interventi psicoterapeutici e sociali, forse per la mancanza di studi clinici che ne abbiano indagato l'efficacia. I metodi psicologici studiati per il trattamento di bambini con DSA sono difficili da adattare a pazienti adulti,

perché comportano una partecipazione dei genitori o richiedono troppo tempo e sono direttivi, come ad esempio l'Analisi Applicata del Comportamento – ABA (Virués-Ortega, 2010). Una possibile alternativa di trattamento agli interventi di psicoterapia sono i programmi di training nelle abilità sociali, che si focalizzano sulle relazioni con i coetanei e forniscono delle istruzioni e la possibilità di esercitarsi nelle abilità sociali (Frankel et al., 2010; Hillier et al., 2011). Recentemente, è stato adattato un breve training sociale per giovani adulti e uno studio pilota ha fatto emergere risultati incoraggianti (Gantman et al., 2012).

Un'altra opzione di trattamento è il training nella pianificazione e nella partecipazione ad attività di tipo ricreativo (Palmen et al., 2011). In adulti affetti da DSA e disabilità intellettiva, è stata trovata una correlazione positiva tra la qualità della vita e la partecipazione ad attività ricreative regolari (Billstedt et al., 2011). Inoltre, per i bambini affetti da DSA, è stato dimostrato che le attività ricreative esercitano lo stesso tipo di influenza della terapia cognitivo-comportamentale (Cognitive Behavioral Therapy – CBT) nel ridurre l'ansia (Sung et al., 2011). Il training sociale e i programmi ricreativi non sono tuttavia orientati ai sintomi psichiatrici spesso associati ai DSA, o alla moltitudine di difficoltà sociali comunemente riscontrata in questo gruppo.

Attualmente, a parte il training sociale e i programmi sintomo-specifici, come il trattamento CBT dell'ansia per soggetti affetti da DSA (Lang et al., 2010), esistono veramente poche opzioni di trattamento per adulti con DSA. La maggior parte delle pubblicazioni sono di tipo aneddótico o clinico, o puramente teoriche. Alcune pubblicazioni riguardano la difficoltà specifica di fare una psicoterapia con questa popolazione di pazienti (Gaus, 2007; 2011; Munro, 2010; Weiss e Lunskey, 2010). Occorre evidenziare che la presenza di una serie di difficoltà, tra cui il ritiro sociale, rende difficile per questi pazienti intraprendere una psicoterapia (Munro, 2010), la sensazione di non essere compresi che porta ad avere scarse aspettative sulla possibilità di ricevere aiuto (Gaus, 2007; Munro, 2010) e la presenza di terapisti non sufficientemente preparati ed esperti (Attwood, 2007; Gaus, 2011; Munro, 2010).

C'è sicuramente bisogno di sviluppare opzioni di trattamento adatte per pazienti psichiatrici adulti affetti da DSA. I contesti di gruppo permettono di sperimentare interazioni sociali e la condivisione di esperienze con altri, riducendo quindi l'isolamento sociale (Attwood, 2007; Munro, 2010; Weiss e Lunskey, 2010). Inoltre, la necessità di strutturazione e prevedibilità rende la CBT un'opzione di trattamento auspicabile (Gaus, 2007; 2011). Nella CBT, vengono raccomandati la psico-educazione per i DSA e i relativi sintomi psichiatrici e il training sociale (Gantman et al., 2012; Gerhardt e Lainer, 2010). Tra le tecniche adatte, specifiche della CBT, ci sono la definizione di obiettivi, i compiti per casa e l'esercizio con le abilità sociali in contesti di vita quotidiana (Gaus, 2007). In sintesi, i cinque elementi degli interventi che sembrano vantaggiosi per individui con DSA sono

il contesto di gruppo, la strutturazione e prevedibilità, la psico-educazione, il training sociale e le tecniche CBT adatte ai DSA. Non è comunque chiaro se gli effetti positivi della CBT vadano oltre l'influenza dell'interazione sociale ottenuta da qualsiasi tipo di intervento di gruppo.

Lo scopo di questo studio era sviluppare e confrontare due interventi di gruppo per pazienti psichiatrici con DSA e funzionamento intellettuale nella norma. Il primo intervento era basato sulla CBT adattata a adulti con DSA, mentre il secondo intervento era un'attività di tipo ricreativo finalizzata a stimolare l'interazione sociale. L'attività ricreativa era stata studiata per controllare gli effetti dell'interazione sociale. Abbiamo ipotizzato che entrambi gli interventi avrebbero portato a un miglioramento nelle misure principali della qualità della vita, del senso di coerenza e dell'autostima, oltre che nell'analisi esplorativa delle misure secondarie dei sintomi psichiatrici. Ci si aspettava inoltre un effetto maggiore dell'intervento CBT rispetto all'attività ricreativa, per il fatto che i pazienti nell'intervento CBT ricevevano una gamma più ampia di tecniche psicoterapeutiche.

Metodi

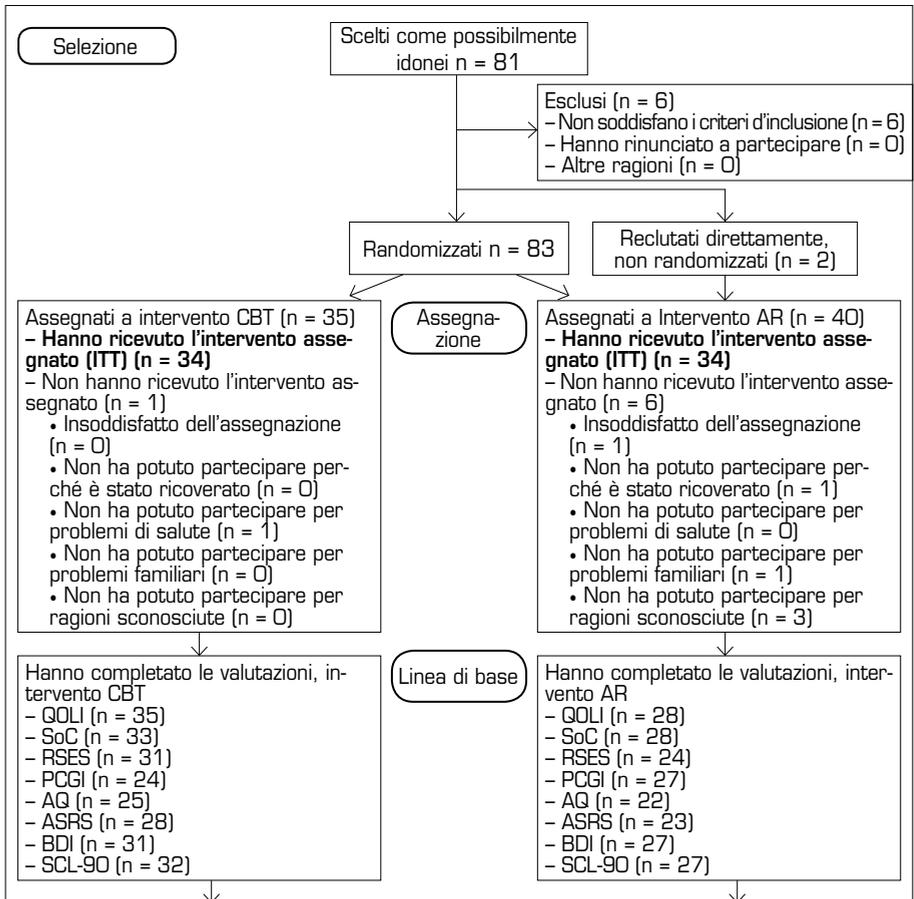
Questo studio consisteva in una prova aperta controllata e randomizzata, con disegno sperimentale parallelo, per confrontare un gruppo CBT con un gruppo di attività ricreative, in pazienti psichiatrici adulti affetti da DSA. Si è svolto tra Agosto 2005 e Settembre 2011, presso un ambulatorio psichiatrico terziario a Stoccolma. Il centro era specializzato nella valutazione dei DSA e dei Disturbo da Deficit d'Attenzione/Iperattività (ADHD) in pazienti psichiatrici difficili da trattare. Il comitato etico regionale di Stoccolma ha approvato lo studio, ed è stato ottenuto un consenso informato da tutti i partecipanti. Entrambi gli interventi venivano offerti con un costo contenuto per i pazienti (7 sterline a sessione).

Pazienti e selezione

I partecipanti sono stati selezionati tra gli invii da parte di cliniche psichiatriche e annunci presso organizzazioni di pazienti e pubblicazioni. Tutti i partecipanti hanno ricevuto una diagnosi clinica di DSA, confermata dalle informazioni contenute nelle cartelle cliniche, dall'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS; Lord et al., 2000) e da colloqui clinici. Dopo l'inclusione, 73 pazienti sono stati stratificati secondo il sesso e sono stati assegnati in modo randomizzato, alla cieca, a una delle due condizioni di trattamento. Un membro dell'équipe non coinvolto nello studio ha effettuato la randomizzazione manualmente, tramite una procedura di sorteggio. Due pazienti aggiuntivi sono stati inclusi

senza passare per la randomizzazione durante l'ultimo anno dello studio per compensare la maggiore frequenza di abbandoni nel gruppo di intervento di tipo ricreativo. In tutto, 7 pazienti hanno scelto di non iniziare l'intervento, per cui rimanevano 68 partecipanti. Un totale di 14 partecipanti che hanno presenziato a meno di 10 sessioni sono stati considerati come ritirati, riducendo il numero a 54 partecipanti che hanno completato lo studio (figura 1).

Oltre ad avere una diagnosi di DSA, i criteri di inclusione erano un'età maggiore di 18 anni e un funzionamento cognitivo nella norma, desumibile dal fatto di non avere frequentato scuole speciali e dall'assenza di una diagnosi di disabilità intellettiva. Tutte le forme di co-morbidità psichiatrica venivano accettate, ad eccezione dell'abuso di sostanze e psicosi allo stato attuale, alto rischio di suicidio e l'essere in stato di ricovero. Dal secondo anno, il rischio di suicidio e l'essere un paziente ricoverato non costituivano più un criterio di esclusione, dal momento che il contesto di gruppo era considerato un beneficio per questi pazienti. I criteri di esclusione sono stati mantenuti al minimo per garantire la validità clinica.



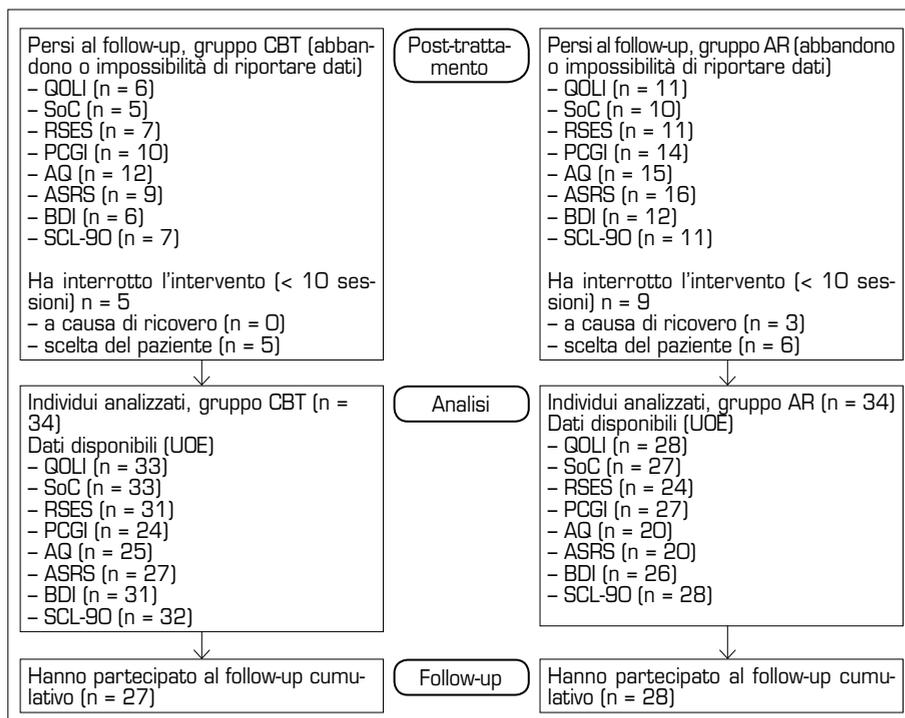


Fig. 1 Flowchart dello studio.

Nota: CBT: terapia cognitivo-comportamentale; RA: gruppo attività ricreative; QOLI: Quality of Life Inventory; SoC: Sense of Coherence Scale; PCGI-S: Patient Rated Clinical Global Improvement-Severity; SCL-90 (media): Symptom Checklist 90; AQ: Autism Quotient; BDI: Beck Depression Index; ASRS: Adult ADHD Self-Report Scale; RSES: Rosenberg Scale of Self-Esteem; CI: Intervallo di Confidenza; UOE: Ultima Osservazione Effettuata.

Caratteristiche dei pazienti alla linea di base

L'età media dei pazienti al momento del reclutamento era 31.8 anni (deviazione standard DS = 9.03, range = 19-53 anni, $n = 75$). L'83% del gruppo era single e il 26% aveva un impiego a tempo parziale o pieno oppure era studente. Il punteggio medio all'ADOS era 11.2 (DS = 3.86, $n = 50$). Con una media di 10.3 giorni di ricovero presso il reparto psichiatrico nell'anno precedente al trattamento (DS = 36.0, range = 0-164, $n = 67$; dati mancanti = 8), i partecipanti rappresentavano una popolazione gravemente malata. Più di un terzo dei partecipanti aveva posto in essere precedentemente un tentativo di suicidio, l'85% aveva almeno un disturbo psichiatrico coesistente e il 79% era sotto trattamento farmacologico

psicotropo. Non sono emerse differenze significative nei dati demografici o di salute tra i gruppi di intervento dopo la randomizzazione, ad eccezione del fatto che le diagnosi attuali di depressione e ansia erano più comuni nel gruppo CBT ($p < 0.05$), come si può vedere nella tabella 1.

TABELLA 1
Dati demografici relativi alla salute mentale dei pazienti

	CBT ($n = 35$)	AR ($n = 40$)
Età espressa in anni (DS)	31.9 (8.5)	31.8 (9.6)
ADOS, punteggio totale (DS) ($x = 25$)	11.4 (4.6)	11.1 (3.2)
Sesso, n (%)		
Maschi	17 (49)	24 (60)
Stato civile, n (%)		
Sposati o conviventi ($x = 3$)	4 (12)	4 (11)
Bambini, n (%) ($x = 4$)		
Sì	3 (9)	5 (14)
Stato di occupazione, n (%) ($x = 15$)		
Occupati o studenti	6 (22)	11 (35)
Abitazione, n (%) ($x = 6$)		
Indipendente	28 (82)	24 (69)
Istruzione, n (%) ($x = 7$)		
9 anni	3 (9)	4 (12)
11 anni	3 (9)	1 (3)
12-13 anni	15 (43)	15 (45)
> 13-15 anni	14 (40)	13 (39)
Scuola adattata per DSA ^a , n (%) ($x = 25$)		
Sì	5 (18)	6 (27)
Precedente tentativo di suicidio, n (%) ($x = 9$)		
Sì	14 (41)	9 (28)
Precedente ricovero, n (%) ($x = 8$)		
Sì	9 (23)	12 (34)
Sintomi psichiatrici coesistenti, n (%) ($x = 9$)		
Depressione attuale*	22 (67)	13 (39)
Depressione cronica	29 (88)	24 (73)
Disturbo d'ansia attuale ^b *	12 (36)	5 (15)
ADHD o ADD	15 (45)	10 (30)
DOC cronico	6 (18)	8 (24)
Disturbo borderline di personalità	5 (15)	2 (6)
Altri disturbi psichiatrici ^c	13 (38)	15 (45)
Altri disturbi coesistenti	29 (88)	27 (82)
Attuale assunzione di farmaci psicotropi, n (%) ($x = 13$)		
Antidepressivi	20 (67)	18 (56)
Benzodiazepine	13 (43)	7 (22)
Antistaminici	10 (23)	10 (31)

Ipnotici	10 (33)	8 (25)
Antipsicotici	8 (27)	8 (25)
Stimolanti centrali	6 (20)	5 (16)
Antiepilettici	7 (23)	6 (19)
Altri farmaci psicotropi	7 (23)	3 (9)
Farmaci psicotropi di qualsiasi tipo	24 (80)	25 (78)

Nota: CBT = Terapia Cognitivo-Comportamentale; AR = Attività Ricreativa. x: dati mancanti. ^a:Adattamenti in una scuola normale, come lavori in piccolo gruppo o insegnante di sostegno. ^b:Diagnosi attuale di fobia sociale, sindrome da attacchi di panico o altri disturbi d'ansia. ^c:Diagnosi cronica di uno o più dei seguenti tipi: psicosi, disturbo di personalità, disturbo alimentare, disturbo bipolare o disturbo dissociativo. *:Differenza significativa tra gruppi ($p < 0.05$).

Procedure d'intervento

Gli interventi sono stati etichettati «gruppo corso» (CBT) e «gruppo sociale» (attività ricreativa) in tutti i materiali, per ridurre gli effetti dell'aspettativa. Ciascun gruppo d'intervento è stato suddiviso in 5 sottogruppi di 6-8 pazienti e due terapeuti. A tutti i sottogruppi sono stati offerti lo stesso numero e la stessa frequenza di sessioni: 36 sessioni settimanali di tre ore nel corso di due semestri. In entrambe le condizioni, i sottogruppi venivano condotti da due terapeuti collaboratori. Tutti i terapeuti hanno ricevuto una supervisione qualificata una o due volte al mese da parte di supervisori esperti per i primi tre anni del progetto.

Uno psichiatra e uno psicologo clinico, entrambi con formazione nella CBT, hanno condotto l'intervento CBT. Hanno trattato 30 e 26 pazienti, rispettivamente, che corrispondevano all'86% e al 74% dei pazienti assegnati. I co-terapisti erano quattro psicologi qualificati, tre dei quali avevano una formazione speciale nella CBT.

Un'infermiera psichiatrica e un'assistente sociale, entrambe con più di 20 anni di esperienza nel campo, hanno condotto l'intervento di attività ricreative. Hanno trattato rispettivamente 31 e 27 pazienti, che corrispondevano al 78% e al 68% dei pazienti assegnati. I quattro co-terapisti erano un terapeuta occupazionale, un insegnante di educazione speciale, un assistente sociale e un assistente infermiere psichiatrico.

Intervento CBT. Questo intervento è stato studiato specificamente per pazienti psichiatrici con DSA. Il setting è stato attentamente studiato per venire incontro alle scarse abilità esecutive dei pazienti e per minimizzare la necessità di abilità sociali. Tutti gli interventi psicoterapeutici sono finalizzati a indurre un cambiamento. Tuttavia, se i sintomi sono presenti da molto tempo, è in

genere più difficile ottenere un cambiamento generale (Garety et al., 2008). Quindi, l'accettazione e la comprensione della disfunzione sono essenziali per rendere possibile il miglioramento delle condizioni di pazienti gravemente malati.

Le tecniche per introdurre ai pazienti l'accettazione e il cambiamento sono state derivate dalle tecniche psicoterapeutiche sviluppate per il trattamento di pazienti psichiatrici con sintomi gravi, come la Terapia Comportamentale Dialettica (DBT, *Dialectical Behaviour Therapy*; Linehan, 1984). Tuttavia, alcune delle tecniche della DBT, come le metafore, l'esposizione e la definizione di limiti, non erano molto adatte a adulti con DSA e quindi sono state soltanto parzialmente adottate in questo studio. In generale, i terapisti si focalizzavano sull'essere chiari, sinceri e aperti rispetto alle difficoltà associate ai DSA, con l'obiettivo di mantenere i pazienti in trattamento.

Sulla base della letteratura scientifica esistente, è stato definito un intervento di CBT che consisteva in cinque elementi: (a) struttura, (b) contesto di gruppo, (c) psico-educazione (ad esempio, lezioni e discussioni sui sintomi psichiatrici e dei DSA, toccando argomenti come imparare a individuare e riformulare pensieri disadattivi), (d) training sociale (ad esempio, sviluppare abilità come fare una telefonata e chiedere aiuto) e (e) tecniche cognitivo-comportamentali (ad esempio, definire degli obiettivi, giochi di ruolo, esercizi di esposizione e analisi del comportamento). Inoltre, il trattamento è stato suddiviso in tre moduli tematici: (a) autostima e consapevolezza dei DSA, (b) contatti sociali e vita quotidiana e (c) salute fisica e mentale. Prima di iniziare il trattamento è stato creato un manuale con la descrizione delle 36 sessioni individuali (Bejerot e Björnstierna, 2011); per una visione completa del programma delle sessioni si veda l'Appendice.

In ogni sessione veniva seguito un programma molto serrato articolato nelle seguenti fasi: (a) introduzione e presentazione del programma della giornata, (b) ripasso dei compiti dati per casa alla fine della sessione precedente, (c) lezione psico-educativa e discussione sull'argomento del giorno, (d) pausa caffè con *brioche* o *sandwiches* e interazione sociale, (e) rilassamento o esercizio di mindfulness, (f) discussioni ed esercizi sull'argomento della sessione, (g) distribuzione dei compiti per casa e (h) valutazione e fine della sessione. Prima del trattamento è stato firmato un contratto scritto che riguardava la confidenzialità e il rispetto per gli altri partecipanti. A ogni sottogruppo partecipavano 3 o 4 assistenti di comunità come parte del loro tirocinio formativo. Ciò ha rappresentato un'opportunità sia per i pazienti che per i tirocinanti di scambiare esperienze, potendo ricoprire il ruolo di peer tutor nei segmenti di training sociale dell'intervento CBT (White et al., 2010). Gli assistenti non erano precedentemente conosciuti ai partecipanti.

Intervento di attività ricreative. Lo scopo dell'intervento di attività ricreative era facilitare le interazioni sociali e rompere l'isolamento sociale. I terapisti non fornivano alcuna tecnica specifica, come la psico-educazione, il training

sociale o la CBT. Al contrario, questo intervento si basava solamente sui due elementi di strutturazione e di contesto di gruppo. Durante la prima sessione, ai partecipanti veniva chiesto di scrivere le attività di gruppo che avrebbero voluto svolgere. I terapeuti creavano un elenco delle attività proposte, come visitare un museo, fare giochi da tavolo, cucinare, andare al ristorante o in barca, recarsi al cinema o andare a fare una passeggiata. Ogni settimana i partecipanti votavano l'attività della sessione successiva. Tutti i biglietti d'ingresso e i costi aggiuntivi venivano pagati dal progetto, con un budget per ciascuna sessione di 45 sterline.

Valutazioni e raccolta dei dati

Durante il colloquio di ingresso sono stati raccolti i dati demografici. Successivamente, sono state ricavate dalle cartelle cliniche le diagnosi psichiatriche di DSA, oltre ai dati sulle co-morbidità e l'assunzione di farmaci psicotropi. La valutazione della linea di base è stata fatta dopo la randomizzazione, quindi non era all'oscuro del tipo d'intervento. La valutazione post-trattamento è stata effettuata durante l'ultima sessione di trattamento. Nelle valutazioni di linea di base e post-trattamento, molti pazienti hanno manifestato difficoltà nel completare i compiti e ciò è risultato in una serie di dati mancanti. Tra le ragioni per non portare a termine i compiti assegnati c'era la paura di non essere compresi, la difficoltà a rispondere alle domande, la difficoltà a quantificare le esperienze (ad esempio, scegliere tra un «3» e un «4»), la procrastinazione e la mancanza di motivazione.

È stato effettuato un follow-up a lungo termine, a prescindere dall'anno di partecipazione del paziente, tra luglio e settembre 2011 (periodo che variava da 8 a 57 mesi dal termine del trattamento). Per minimizzare i dati mancanti, l'indagine di follow-up è stata abbreviata in considerazione delle capacità limitate dei pazienti. Per incoraggiare il coinvolgimento, veniva fornita la possibilità ai partecipanti di compilare un questionario cartaceo oppure online, e per quelli che non hanno risposto al questionario è stato previsto un colloquio telefonico. La partecipazione è stata premiata con due biglietti per il cinema.

Misure degli esiti

Misure degli esiti principali. Gli esiti principali erano i tre questionari di autovalutazione descritti di seguito. La *Quality of Life Inventory* (QOLI; Frisch et al., 1992), consistente in una misura della soddisfazione della vita composta da 32 domande, che indagano aree come la salute, le relazioni, il lavoro e le condizioni abitative. La QOLI varia da -6 a 6, e i punteggi negativi corrispondono

all'essere «insoddisfatto». La *Sense of Coherence* (SoC; Antonovsky, 1993) è una scala di 29 domande che misura la comprensibilità, la gestibilità e la significatività percepite nella vita. La *Rosenberg Self-Esteem Scale* (RSES; Rosenberg, 1962) è uno strumento formato da 10 domande che misura l'autostima. Sia la SoC che la RSES sono scale in cui punteggi alti corrispondono a un buon livello di salute. I partecipanti hanno compilato la QOLI alla linea di base, al post-trattamento e al follow-up. La SoC e la RSES sono state compilate alla linea di base e al post-trattamento.

Misure degli esiti secondari. Per indagare se i tratti autistici o i sintomi psichiatrici fossero stati influenzati dagli interventi, sono stati utilizzati i seguenti strumenti: la *Symptom Checklist 90* (SCL-90; Derogatis e Cleary, 1977), che è un questionario di 90 domande per valutare la presenza e la gravità di diversi sintomi psichiatrici; l'*Autism Quotient* (AQ; Baron-Cohen et al., 2001), uno strumento di screening composto da 50 domande per misurare i tratti autistici; il *Beck Depression Inventory* (BDI; Beck et al., 1996), un questionario di 20 domande per valutare la depressione e la *Adult ADHD Self-Report Scale* (ASRS; Kessler et al., 2005) per misurare la disattenzione, l'iperattività e l'impulsività. Questi esiti sono stati misurati alla linea di base e al post-trattamento. Questi strumenti, che sono stati scelti come parte della procedura diagnostica, sono stati utilizzati come misure esplorative degli esiti.

Per valutare il funzionamento globale soggettivo, i partecipanti hanno completato il questionario di autovalutazione *Clinical Global Impression Scale-Severity* (CGI-S) e il *Clinical Global Impression Scale-Improvement* (CGI-I) (Guy, 1976). La gravità generale della compromissione è stata valutata tramite il CGI-S, che va da 1 = «non malato né disfunzionale» a 7 = «estremamente malato o disfunzionale». Il miglioramento della compromissione è stato valutato con il CGI-I, che va da 7 = «molto peggiorato» a 1 = «molto migliorato», con 4 = «nessun cambiamento». Il CGI-S è stato compilato alla linea di base e al post-trattamento e il CGI-I al post-trattamento e al follow-up.

Valutazione nel follow-up. Oltre al QOLI e al CGI-I, è stata inclusa una domanda sul miglioramento soggettivo nel benessere, ovvero «In confronto al periodo prima del trattamento, come ti senti oggi?» (le opzioni di risposta erano «peggio», «nessun cambiamento» o «meglio»). Sono state inoltre presentate cinque domande sui cambiamenti nella vita. Una domanda di apertura — «È cambiato qualcosa nella tua vita grazie alla tua partecipazione a questo gruppo?» — veniva seguita dalle 5 dichiarazioni individuali che seguono, ciascuna valutata secondo una scala di tipo Likert di 5 punti che variava da «fortemente d'accordo» a «fortemente disaccordo», senza alcuna opzione neutra: (a) la mia capacità di esprimere i miei bisogni è migliorata, (b) comprendo meglio le mie difficoltà, (c) l'accettazione di me stesso è migliorata, (d) mi sento più felice, e (e) ho più contatti sociali rispetto a prima. Le risposte sono state classificate in «d'accordo» e «disaccordo».

Analisi statistica

Per riuscire a raggiungere un potere adeguato, lo studio ha cercato di includere 23 pazienti in ciascuna condizione di trattamento, raggiungendo un potere dell'80% con una dimensione dell'effetto ipotizzata di $d = 0.8$. Tutte le analisi statistiche sono state effettuate con la versione 19 del SPSS. Sono stati calcolati i risultati dei pazienti che hanno partecipato ad almeno una sessione di trattamento ($n = 68$, 34 per ogni intervento), salvo diversa specificazione. Tutti i risultati presentati hanno utilizzato un principio di intenzione al trattamento (ITT, *Intention-to-Treat*) e i dati mancanti sono stati sostituiti con l'ultima osservazione effettuata (UOE).

I dati demografici, le co-morbidità psichiatriche e i tassi d'abbandono nei due gruppi d'intervento sono stati confrontati utilizzando i test χ^2 . Le differenze tra le misure alla linea di base tra i due gruppi sono state analizzate usando test t indipendenti a due code, come anche le differenze alla linea di base tra i punteggi di chi ha completato il percorso e chi ha rinunciato. Quindi, sono state effettuate analisi della varianza con misure ripetute (ANOVA) per calcolare gli effetti tra gruppi e interni ai gruppi su tutte le variabili continue, e sono state completate post hoc con test t dipendenti per calcolare la d di Cohen. Le differenze tra gli interventi nel CGI-I sono state esaminate tramite un'analisi ANOVA a una direzione. È stato confrontato il cambiamento riportato nell'indagine di follow-up tra i due interventi, tramite test t indipendenti. L'effetto del trattamento (d di Cohen) è stato calcolato usando le deviazioni standard raggruppate.

Risultati

Esiti principali: qualità della vita e benessere psicologico

I partecipanti hanno riportato un aumento nei punteggi del QOLI nel post-trattamento in confronto alla linea di base ($F(1,59) = 10.48$, $p = 0.002$, $d = 0.31$, $n = 60$; dati mancanti $n = 8$), raggiungendo una dimensione dell'effetto media. Anche al follow-up è stato mantenuto un aumento significativo rispetto alla linea di base ($F(2, 58) = 9.00$, $p < 0.001$, $d = 0.39$, $n = 60$; dati mancanti $n = 8$). Tuttavia, tra i due interventi non è emersa alcuna differenza significativa nelle valutazioni, come si vede nella tabella 2. Questi risultati sono stati replicati in un'analisi complementare in cui sono stati utilizzati soltanto i dati dei pazienti che avevano terminato il percorso (effetti tra gruppi: QOLI- $p = 0.13$, SoC- $p = 0.07$). Non sono emerse differenze significative nel SoC o nel RSES dalla linea di base al post-trattamento.

Nota: CBT: terapia cognitivo-comportamentale; RA: gruppo di attività ricreative; QOLI: *Quality of Life Inventory*; SoC: *Sense of Coherence Scale*; PCGI-S: *Patient Rated Clinical Global Improvement-Severity*; SCL-90 (media): *Symptom Checklist 90*; AQ: *Autism Quotient*; BDI: *Beck Depression Index*; ASRS: *Adult ADHD Self-Report Scale*; RSES: *Rosenberg Scale of Self-Esteem*; IC: *Intervallo di Confidenza*; *d*: *d* di Cohen calcolato con DS raggruppate; DS: deviazione standard; UOE: Ultima osservazione effettuata.

Esiti secondari: sintomi psichiatrici

Come mostrato nella tabella 2, non sono emersi cambiamenti in nessuna misura della salute mentale (ovvero, SCL-90, AQ, BDI o ASRS) o nel CGI-S tra la linea di base e il post-trattamento. Nonostante ciò, quasi due terzi dei pazienti si sono autovalutati come migliorati secondo il CGI-I (media = 3.10, DS = 0.97; miglioramento $n = 24$, nessun cambiamento $n = 14$; peggioramento $n = 1$), con una differenza tra i gruppi in favore della CBT ($F(1,37) = 7.11$, $p = 0.01$, $d = 0.6$, $n = 39$; dati mancanti $n = 29$). Tuttavia, al follow-up, la maggioranza dei partecipanti ha riportato «nessun cambiamento» nel CGI-I, e non è emersa alcuna differenza significativa tra i due gruppi d'intervento (media = 3.63, DS = 0.77; miglioramento $n = 16$; nessun cambiamento $n = 31$; peggioramento $n = 1$; $F(1,46) = 0$, $p = 1.00$, $n = 48$; dati mancanti $n = 20$).

Esiti al follow-up

Al follow-up, il 67% ($n = 16$) dei pazienti che hanno partecipato alla CBT ha riportato un miglioramento nel benessere in confronto al 27% ($n = 7$) dei pazienti dell'attività ricreativa ($\chi^2 = 8.72$, $gdl = 2$, $p = 0.013$, $n = 50$; dati mancanti $n = 18$). Inoltre, come mostrato nella tabella 3, il 56% dei pazienti ha riportato un miglioramento nella capacità di esprimere i propri bisogni, con frequenze significativamente maggiori di risposte positive nell'intervento di CBT ($\chi^2 = 5.66$, $gdl = 1$, $p = 0.02$, $n = 46$; dati mancanti $n = 22$). Allo stesso modo, il 76% ha riportato una maggiore comprensione delle proprie difficoltà, con frequenze significativamente maggiori di risposte positive nell'intervento di CBT ($\chi^2 = 3.95$, $gdl = 1$, $p < 0.05$, $n = 50$; dati mancanti $n = 18$). Tra entrambi gli interventi, il 62% dei partecipanti ha riportato una maggiore accettazione di sé, il 49% ha riportato che si sentiva più felice rispetto a prima dell'intervento e il 28% ha riportato maggiori rapporti sociali ($n = 50$; dati mancanti $n = 18$). Tuttavia, non sono emerse differenze tra gli interventi rispetto al miglioramento nell'accettazione di sé, alla felicità o ai contatti sociali.

TABELLA 3
Questionario di follow-up

È cambiato qualcosa nella tua vita grazie alla tua partecipazione a questo gruppo?	n	CBT		AR		χ^2	gdl	p
		Si, n (%)	No, n (%)	Si, n (%)	No, n (%)			
Ho più contatti sociali rispetto a prima	50	7 (28)	18 (72)	7 (28)	18 (72)	0.00	1	0.62
Comprendo meglio le mie difficoltà*	50	22 (88)	3 (12)	16 (64)	9 (36)	3.947	1	0.05
L'accettazione di me stesso è migliorata	50	18 (72)	7 (28)	13 (52)	12 (48)	2.122	1	0.12
La mia capacità di esprimere i miei bisogni è migliorata*	46	17 (74)	6 (26)	9 (39)	14 (61)	5.662	1	0.02
Mi sento più felice	47	12 (52)	11 (48)	11 (46)	13 (54)	0.189	1	0.44

Nota: CBT: gruppo terapia cognitivo-comportamentale; AR: gruppo attività ricreative.* $p < 0.05$

Frequenza delle rinunce e partecipazione alle sessioni

Dei pazienti assegnati all'intervento CBT, il 17% ($n = 6$) ha rinunciato al trattamento, in confronto al 38% ($n = 15$) di quelli assegnati all'intervento di attività ricreative ($\chi^2 = 3.84$, $p = 0.05$, $n = 75$). I pazienti che hanno completato il percorso hanno partecipato a una media di 28 (DS = 6.8) sessioni dell'intervento CBT e 25 (DS = 5.9) sessioni dell'intervento di attività ricreative ($t(58) = 1.837$, $p = 0.07$). I punteggi del SoC dei pazienti che hanno rinunciato ($n = 21$) e dei pazienti che hanno completato il percorso ($n = 54$) differivano alla linea di base ($t(62) = 2.63$, $p = 0.01$): i pazienti che hanno rinunciato (media = 80.5, DS = 29.3) mostravano punteggi minori rispetto a quelli che hanno terminato (media = 100.2, DS = 21.9). Non sono emerse differenze significative tra chi ha rinunciato e chi ha terminato il percorso nelle altre misure alla linea di base.

Discussione

Questo studio ha permesso di sviluppare e confrontare con successo due interventi per pazienti psichiatrici adulti affetti da DSA. Le ipotesi che entrambi

gli interventi avrebbero portato a dei miglioramenti e che la CBT avrebbe avuto un maggiore effetto sono state entrambe parzialmente supportate. Gli interventi del gruppo CBT e del gruppo attività ricreativa sono stati entrambi di aiuto per i partecipanti, permettendo di migliorare la loro qualità di vita. I sintomi psichiatrici, la SoC e l'autostima non hanno registrato effetti in seguito a nessuno dei due interventi. La CBT ha dato come risultato un minore tasso di abbandono rispetto all'attività ricreativa; inoltre, i partecipanti che hanno ricevuto la CBT si sono autovalutati come maggiormente migliorati al post-trattamento. Al follow-up, i partecipanti della CBT hanno riportato un maggiore benessere, una maggiore comprensione delle proprie difficoltà e una migliore abilità di esprimere i propri bisogni, in confronto ai partecipanti dell'intervento con attività ricreative. Tuttavia, i risultati vanno considerati come preliminari, a causa della dimensione ridotta del gruppo campione e dell'assenza di un gruppo di controllo senza trattamento.

Valore del contesto di gruppo

Il contesto di gruppo di entrambi gli interventi ha permesso di avviare interazioni sociali e lo scambio di esperienze. Ciò potrebbe avere promosso una maggiore accettazione di sé da parte dei partecipanti, permettendo loro di raggiungere un certo insight sia delle difficoltà sia dei punti di forza che caratterizzano questo disturbo, e di riconoscere che anche altri condividono simili difficoltà. Dal momento che in entrambi i gruppi di intervento sono emersi dei miglioramenti nell'accettazione di sé e nell'autostima, tali benefici potrebbero essere dovuti al contesto di gruppo in sé, piuttosto che alle specifiche tecniche di trattamento.

Nonostante le persone con DSA soffrano spesso di ansia sociale e potrebbero essere riluttanti a partecipare a un contesto di gruppo, questi risultati indicano che i contesti di gruppo potrebbero essere di aiuto per la loro qualità della vita e l'accettazione di sé. Tuttavia, dall'ampia variabilità nella quantità di tempo trascorso tra il termine del trattamento e il follow-up (da 8 a 57 mesi) è desumibile che non è chiaro l'effetto specifico a lungo termine sulla qualità della vita. Altre ricerche in futuro potrebbero stabilire un momento standardizzato di valutazione per l'indagine di follow-up degli effetti longitudinali del trattamento sulla qualità della vita in modo più dettagliato.

Punti di forza dell'intervento di CBT

L'attività ricreativa comportava soltanto gli elementi di struttura e contesto di gruppo, mentre l'intervento di CBT comprendeva anche gli elementi di psico-educazione, training sociale e tecniche di CBT. Quindi, i partecipanti nel gruppo di CBT potrebbero avere sviluppato una comprensione maggiore

delle proprie difficoltà e aver migliorato la loro capacità di esprimere i propri bisogni e ricevere aiuto proprio perché lo scopo della psico-educazione e del training sociale è migliorare queste capacità. È plausibile che la differenza nei punteggi di benessere al follow-up fosse anch'essa dovuta alla maggiore introspezione raggiunta grazie alla CBT piuttosto che all'attività ricreativa. Tuttavia, dal momento che non sono emerse differenze di gruppo in altri indicatori del benessere (come il QOLI), i legami tra CBT, maggiore introspezione e maggiore benessere devono essere ulteriormente approfonditi. Il coinvolgimento di personale di supporto non è stato valutato in modo specifico. Nonostante gli operatori di supporto fossero attivi nei segmenti di training sociale dell'intervento di CBT, non sono comunque necessari per la conduzione di un training sociale. Quindi, gli effetti degli operatori di supporto sono probabilmente trascurabili.

Qualità della vita dei partecipanti

Alla linea di base, le valutazioni dei partecipanti della qualità della vita (media = 0.19, DS = 1.8) indicavano una generale insoddisfazione della vita, punteggio questo che è simile a quello di pazienti non trattati con disturbo da stress post traumatico (PTSD) (media = 0.3, DS = 3.2) ed è molto basso in confronto ai risultati ottenuti con controlli non clinici (media = 2.8, DS = 2.3) emersi in altri studi (Paunović e Öst, 2004). Sebbene il cambiamento nel QOLI al follow-up fosse moderato ($d = 0.48$) e i punteggi al follow-up risultassero ancora molto bassi (media = 0.43, DS = 1.73), le risposte sono progredite verso il range «soddisfatto» del QOLI. Ciò potrebbe indicare un importante cambiamento clinico in positivo nella qualità della vita.

Dal momento che nessuno dei due interventi è risultato in un miglioramento dei sintomi psichiatrici o dei tratti autistici, sono state fatte due osservazioni. Primo, il miglioramento nella qualità della vita riflette probabilmente un cambiamento significativo. È possibile che il miglioramento nella qualità della vita rappresenti una remissione spontanea per cui i pazienti che cercano aiuto in un particolare momento di crisi tendono inevitabilmente a migliorare perché comunque non possono peggiorare. Tuttavia, poiché non sono stati osservati cambiamenti nelle misure della salute mentale, questa spiegazione è poco plausibile. Inoltre, dati i diversi risultati longitudinali nelle misure psichiatriche e nel QOLI, il miglioramento nella qualità della vita potrebbe non essere necessariamente connesso a una riduzione dei sintomi psichiatrici in pazienti con DSA. È anche possibile che la mancanza di effetti sulle misure psichiatriche possa essere causata da un basso potere dovuto alle co-morbidità multiple, poiché non tutti i pazienti hanno ricevuto punteggi elevati in tutte le misure. Il gruppo di pazienti con un problema

psichiatrico preciso (ad esempio, depressi, con un punteggio alto al BDI) molto probabilmente era troppo piccolo per ottenere un potere statistico soddisfacente. Altri studi in futuro sul trattamento di sintomi psichiatrici nei DSA dovrebbero coinvolgere campioni più grandi per riuscire a differenziare tra pazienti con problemi psichiatrici specifici in modo da migliorare la possibilità di individuare gli effetti del trattamento. Si noti che precedenti studi indirizzati a specifici sintomi d'ansia sono riusciti a ridurre i sintomi psichiatrici in bambini e giovani adulti con DSA grazie all'uso della CBT (Lang et al., 2010; Woods et al., 2009).

Fattori correlati alle rinunce

Il tasso totale di abbandono (28%) in questo studio è risultato basso, soprattutto se si considera la durata dell'intervento (Villeneuve et al., 2010). Punteggi minori al SoC erano associati a una maggiore probabilità di rinuncia in entrambi gli interventi, coerentemente con i risultati di altre popolazioni di pazienti (Andersen e Berg, 2001). Occorre sottolineare che l'intervento di CBT ha avuto un numero significativamente minore di rinunce rispetto alle attività ricreative. La richiesta dell'intervento di attività ricreative di recarsi presso luoghi pubblici potrebbe essere stata vissuta come stressante da parte dei partecipanti e potrebbe quindi avere contribuito al maggiore tasso di abbandono di questo gruppo. Quando i pazienti avevano bisogno di essere ricoverati, potevano comunque continuare a seguire le sessioni di CBT presso la clinica, mentre non era possibile svolgere le attività ricreative presso luoghi pubblici. Ciò ha rappresentato un vantaggio inaspettato dell'intervento di CBT, che potrebbe avere fatto ulteriormente diminuire il rischio di abbandono. Alla luce di ciò, nella pratica clinica, quando si deve scegliere l'intervento adeguato, è consigliabile considerare l'eventualità che i pazienti debbano essere ricoverati.

Possibilità di generalizzazione dei risultati

La vulnerabilità psichiatrica dei pazienti psichiatrici adulti con DSA è stata illustrata in questo campione dall'elevata prevalenza di precedenti tentativi di suicidio (35%), assunzione di farmaci psicotropi al momento dello studio (79%) e precedente necessità di ricovero (31%). Queste frequenze sono elevate in confronto alla prevalenza nella popolazione DSA generale (Lugnegård et al., 2011). A causa delle co-morbidità psichiatriche dei partecipanti, potrebbe non essere possibile estendere questi risultati alla popolazione generale di DSA. Non è tuttavia chiaro se adulti affetti da DSA con una salute mentale migliore rispetto a questo campione beneficerebbero in misura minore di

questo tipo di intervento. Inoltre, perché un partecipante potesse accedere a un trattamento, doveva accettare un contesto di gruppo, e ciò potrebbe quindi avere portato all'esclusione dei pazienti che non erano interessati ad avere contatti sociali (Wing, 1981). Tuttavia, questo gruppo campione rappresenta un'importante popolazione psichiatrica che necessita di cure di alta qualità, flessibili e frequenti.

Le poche differenze significative osservate tra i due interventi potrebbero avere diverse spiegazioni. Fattori comuni alle due condizioni di trattamento (ad esempio, la struttura e il contesto di gruppo) vengono considerate come vantaggiose per adulti con DSA. L'iniziale calcolo del potere si è poi rivelato troppo ottimistico, dal momento che le dimensioni dell'effetto osservate sono state molto minori rispetto a quanto atteso. Quindi, potrebbero esserci delle differenze tra i gruppi che questo studio non ha fatto emergere. Per determinare un aumento del potere degli effetti tra gruppi, potrebbe essere stato usato un gruppo non trattato di lista d'attesa o un gruppo campione più grande. Tuttavia, un disegno sperimentale con lista d'attesa non è stato considerato percorribile per il fatto che la durata del trattamento (due semestri) comportava il fatto che alcuni pazienti molto gravi sarebbero rimasti senza cure per troppo tempo. La dimensione del gruppo campione è stata definita all'inizio dello studio sulla base del calcolo iniziale del potere e non poteva essere modificata in retrospettiva.

L'utilizzo di una randomizzazione manuale e una prima valutazione non all'oscuro della randomizzazione potrebbero avere determinato un aumento del rischio d'individuare erroneamente degli effetti tra gruppi. Tuttavia, non è emersa alcuna differenza tra i gruppi rispetto alle misure della linea di base o ai dati demografici, per cui un errore di tipo I risulta poco probabile.

Discussione metodologica

Il maggiore punto di forza dello studio è rappresentato dallo sviluppo e dalla valutazione di due interventi adatti a un gruppo di pazienti che hanno scarse opzioni di trattamento, ma che hanno una grande necessità di interventi differenziati e di alta qualità. I limiti dello studio erano in gran parte dovuti al contesto naturalistico e alle specifiche difficoltà di misurare la salute mentale in pazienti con sintomi multipli e complessi.

L'utilizzo esclusivo di autovalutazioni come misure degli esiti rappresenta un limite. Tuttavia, non sono stati adottati metodi alternativi alle autovalutazioni perché ritenuti non idonei per questo studio. Ad esempio, una valutazione di un terapeuta sarebbe stata inadatta poiché il tono di voce, l'espressione facciale o il linguaggio di una persona con DSA non fornisce molti segnali su come si sente (Wing, 1981). Un altro approccio per valutare gli effetti dell'intervento

poteva essere raccogliere informazioni dai familiari o dai caregiver. Tuttavia, per adulti che vivono da soli e che hanno delle difficoltà sociali, i familiari o i caregiver potrebbero non essere molto presenti e i partecipanti adulti potrebbero considerare il loro coinvolgimento come intrusivo. Usare metodi multipli di misurazione degli esiti, come dei valutatori clinici all'oscuro, potrebbe migliorare la ricerca futura.

La capacità di compilare un questionario di autovalutazione non era considerata un prerequisito per l'inclusione, e ciò è risultato in una grande quantità di dati mancanti. Inoltre, le misure alla linea di base e al post-trattamento non erano state adattate alle caratteristiche della popolazione. Tenendo conto di questi limiti, è stato costruito il questionario di follow-up per ridurre la probabilità di dati mancanti e adattarsi meglio alla popolazione con DSA, con meno punti a cui rispondere e domande più dirette. Come conseguenza del fatto che il questionario di follow-up è stato costruito e distribuito dopo la fine dell'intervento, esiste la possibilità che un condizionamento associato alle domande possa avere influito sulla validità del follow-up. Tuttavia, a causa delle difficoltà di comunicazione dei partecipanti e della necessità di fare domande dirette, è stata ritenuta più opportuna questa scelta piuttosto che la compilazione di lunghi questionari.

Per garantire aderenza all'intervento e qualità dello stesso, questo studio prevedeva una supervisione professionale e un accavallamento di terapisti. Inoltre, l'intervento di CBT è stato definito secondo un manuale di trattamento estremamente dettagliato. L'intervento di attività ricreative è stato studiato in modo tale da risultare di basso impatto e di facile organizzazione e i terapisti ricevevano indicazioni minime. Nonostante manchi in questo studio una misura generale dell'aderenza al trattamento, per massimizzare la qualità del trattamento e l'aderenza ad esso sono state adottate le misure di cui sopra.

Conclusione

Questo studio, in cui viene esaminata la scarsità di opzioni di trattamento per adulti con DSA, dimostra che interventi di gruppo di terapia CBT e di attività ricreative rappresentano delle valide opzioni di trattamento. Entrambi gli interventi vengono indicati come vantaggiosi per questo gruppo di pazienti poiché sono stati associati entrambi a un miglioramento nella qualità della vita. Ciò mette in luce i vantaggi della struttura e del contesto di gruppo nel trattamento di questa popolazione. Per la presenza di una buona gamma di tecniche adatte ai DSA, la CBT può essere ancora più vantaggiosa in termini di sviluppo di alcune abilità specifiche e di minimizzazione del tasso di abbandono. I clinici potrebbero trovare utile combinare questi interventi, a seconda delle

difficoltà e delle preferenze dei loro pazienti. L'isolamento sociale è comune in questa popolazione e occorre sottolineare che, per i pazienti che sono riluttanti a iniziare una psicoterapia, la proposta di attività ricreative di gruppo può rappresentare una valida opzione di trattamento.

In conclusione, questo studio dimostra che adulti con DSA possono partecipare a interventi di gruppo e che questo può far migliorare la loro percezione della qualità di vita e il loro benessere psicologico. Esso contribuisce allo sviluppo di opzioni di trattamento per adulti con DSA, ampliando la gamma di alternative adeguate di trattamento al momento disponibili per i clinici e i pazienti. Sono necessari ulteriori studi con gruppi campione più ampi e metodi multipli di valutazione degli esiti per valutare ulteriormente la validità e l'efficacia di entrambi i metodi presentati in questo studio preliminare.

Abstract

Although adults with autism spectrum disorder are an increasingly identified patient population, few treatment options are available. This preliminary randomized controlled open trial with a parallel design developed two group interventions for adults with autism spectrum disorders and intelligence within the normal range: cognitive behavioural therapy and recreational activity. Both interventions comprised 36 weekly 3-h sessions led by two therapists in groups of 6-8 patients. A total of 68 psychiatric patients with autism spectrum disorders participated in the study. Outcome measures were Quality of Life Inventory, Sense of Coherence Scale, Rosenberg Self-Esteem Scale and an exploratory analysis on measures of psychiatric health. Participants in both treatment conditions reported an increased quality of life at post-treatment ($d = 0.39$, $p < 0.001$), with no difference between interventions. No amelioration of psychiatric symptoms was observed. The dropout rate was lower with cognitive behavioural therapy than with recreational activity, and participants in cognitive behavioural therapy rated themselves as more generally improved, as well as more improved regarding expression of needs and understanding of difficulties. Both interventions appear to be promising treatment options for adults with autism spectrum disorder. The interventions' similar efficacy may be due to the common elements, structure and group setting. Cognitive behavioural therapy may be additionally beneficial in terms of increasing specific skills and minimizing dropout.

Keywords

Adults, Asperger disorder, Cognitive behaviour therapy, Group setting, Randomized Controlled Trial.

Bibliografia

- American Psychiatric Association – APA (2000), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*, Washington, American Psychiatric Association.
- Andersen S. e Berg J.E. (2001), *The use of a sense of coherence test to predict drop-out and mortality after residential treatment of substance abuse*, «Addiction Research e Theory», vol. 9, n. 3, pp. 239-251.
- Antonovsky A. (1993), *The structure and properties of the sense of coherence scale*, «Social Science and Medicine», vol. 36, n. 6, pp. 725-733.
- Attwood T. (2007), *The complete guide to Asperger's syndrome*, London, Jessica Kingsley.
- Axén M., Brar A., Huslid E., Nordin V., Nylander L. e Walch M. (2010), *Regionalt vårdprogram, ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*, Stockholm, Medicinskt Kunskapscentrum, Stockholms Läns Landsting.
- Baron-Cohen S., Wheelwright S., Skinner R., Martin J. e Clubley E. (2001), *The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 31, n. 1, pp. 5-17.
- Beck A.T., Steer R.A., Ball R. e Ranieri W.F. (1996), *Comparison of beck depression inventories IA and II in psychiatric outpatients*, «Journal of Personality Assessment», vol. 67, n. 3, pp. 588-597.
- Bejerot S. e Björnstierna E. (2011), *Psykopedagogisk behandling för personer med autismspektrumtillstånd och utbildning för boendestödare*, manoscritto non pubblicato.
- Bejerot S. e Humble M.B. (2013), *Childhood clumsiness and peer victimization: A case-control study of psychiatric patients*, «BMC Psychiatry», vol. 13, p. 68.
- Billstedt E., Gillberg I.C. e Gillberg C. (2011), *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study*, «Autism», vol. 15, n. 1, pp. 7-20.
- Cappadocia M.C., Weiss J.A. e Pepler D. (2012), *Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 42, n. 2, pp. 266-277.
- Derogatis L.B. e Cleary P.A. (1977), *Confirmation of the dimensional structure of the SCL-90: A study in construct validation*, «Journal of Clinical Psychology», vol. 33, n. 4, pp. 981-990.
- Frankel F., Myatt R., Sugar C., Whitham C., Gorospe C.M. e Laugeson E. (2010), *A randomized controlled study of parent-assisted children's friendship training with children having autism spectrum disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 40, n. 7, pp. 827-842.
- Frisch M.B., Cornell J., Villanueva M. e Retzlaff P.J. (1992), *Clinical validation of the quality of life inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment*, «Psychological Assessment», vol. 4, n. 1, pp. 92-101.
- Frith U. (2004), *Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines», vol. 45, n. 4, pp. 672-686.

- Gantman A., Kapp S.K., Orenski K. e Laugeson E.A. (2012), *Social skills training for young adults with high-functioning autism spectrum disorders: A randomized controlled pilot study*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 42, n. 6, pp. 1094-1103.
- Garety P.A., Fowler D.G., Freeman D., Bebbington P., Dunn G. e Kuipers E. (2008), *Cognitive-behavioural therapy and family intervention for relapse prevention and symptom reduction in psychosis: Randomised controlled trial*, «British Journal of Psychiatry», vol. 192, n. 6, pp. 412-423.
- Gaus V.L. (2007), *Cognitive-behavioral therapy for adult Asperger syndrome*, New York, Guilford Press.
- Gaus V.L. (2011), *Adult Asperger syndrome and the utility of cognitive-behavioral therapy*, «Journal of Contemporary Psychotherapy», vol. 41, pp. 47-56.
- Gerhardt P.F. e Lainer I. (2010), *Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon*, «Journal of Contemporary Psychotherapy», vol. 41, n. 1, pp. 37-45.
- Guy W. (1976), *ECDEU Assessment manual for psychopharmacology-revised (DHEW Publ. No. ADM 76-338)*, Rockville, US Department of Health, Education, and Welfare, pp. 218-222.
- Hillier A.J., Fish T., Siegel J.H. e Beversdorf D.Q. (2011), *Social and vocational skills training reduces self-reported anxiety and depression among young adults on the autism spectrum*, «Journal of Developmental and Physical Disabilities», vol. 23, n. 3, pp. 267-276.
- Jennes-Coussens M., Magill-Evans J. e Koning C. (2006), *The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report*, «Autism», vol. 10, n. 4, pp. 403-414.
- Kessler R.C., Adler L., Ames M., Demler O., Faraone S., Hiripi E., Howes M., Jin R., Secnik K., Spencer T., Ustün T.B. e Walters E.E. (2005), *The world health organization adult ADHD self-report scale (ASRS): A short screening scale for use in the general population*, «Psychological Medicine», vol. 35, n. 2, pp. 245-256.
- Kopp S., Beckung E. e Gillberg C. (2010), *Developmental coordination disorder and other motor control problems in girls with autism spectrum disorder and/or attention-deficit/hyperactivity disorder*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 31, n. 2, pp. 350-361.
- Lang R., Regester A., Lauderdale S., Ashbaugh K. e Haring A. (2010), *Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy: A systematic review*, «Developmental Neurorehabilitation», vol. 13, n. 1, pp. 53-63.
- Linehan M. (1984), *Dialectical behavior therapy for treatment of parasuicidal women: Treatment manual*, Seattle, University of Washington.
- Lord C., Risi S., Lambrecht L., Cook E.H. Jr., Leventhal B.L., DiLavarone P.C., Pickles A. e Rutter M. (2000), *The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, n. 3, pp. 205-223.
- Lugnegård T., Hallerback M.U. e Gillberg C. (2011), *Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 32, n. 5, pp. 1910-1917.

- Minshew N.J. e Hobson J.A. (2008), *Sensory sensitivities and performance on sensory perceptual tasks in high-functioning individuals with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 38, n. 8, pp. 1485-1498.
- Munro J.D. (2010), *An integrated model of psychotherapy for teens and adults with Asperger syndrome*, «Journal of Systemic Therapies», vol. 29, n. 3, pp. 82-96.
- Myers S.M. e Plauché Johnson C. (2007), *Management of children with autism spectrum disorders*, «Pediatrics», vol. 120, n. 5, pp. 1162-1182.
- Nylander L. e Gillberg C. (2001), *Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: A preliminary report*, «Acta Psychiatrica Scandinavica», vol. 103, n. 6, pp. 428-434.
- Palmen A., Didden R. e Korzilius H. (2011), *An outpatient group training programme for improving leisure lifestyle in high-functioning young adults with ASD: A pilot study*, «Developmental Neurorehabilitation», vol. 14, n. 5, pp. 297-309.
- Paunović N. e Öst L.G. (2004), *Clinical validation of the swedish version of the quality of life inventory in crime victims with post-traumatic stress disorder and a nonclinical sample*, «Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment», vol. 26, n. 1, pp. 15-21.
- Rosenberg M. (1962), *The association between self-esteem and anxiety*, «Journal of Psychiatric Research», vol. 1, n. 2, pp. 135-152.
- Rydén E. e Bejerot S. (2008), *Autism spectrum disorders in an adult psychiatric population. A naturalistic cross-sectional controlled study*, «Clinical Neuropsychiatry», vol. 5, n. 1, pp. 13-21.
- Shattuck P.T., Seltzer M.M., Greenberg J.S., Orsmond G.I., Bolt D., Kring S., Lounds J. e Lord C. (2007), *Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 37, n. 9, pp. 1735-1747.
- Sung M., Ooi Y.P., Goh T.J., Pathy P., Fung D.S.S., Ang R.P., Chua A. e Lam C.M. (2011), *Effects of cognitive-behavioral therapy on anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized controlled trial*, «Child Psychiatry and Human Development», vol. 42, n. 6, pp. 634-649.
- Tantam D. (2000), *Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome*, «Autism», vol. 4, n. 1, pp. 47-62.
- Villeneuve K., Potvin S., Lesage A. e Nicole L. (2010), *Meta-analysis of rates of drop-out from psychosocial treatment among persons with schizophrenia spectrum disorder*, «Schizophrenia Research», vol. 121, nn. 1-3, pp. 266-270.
- Virué-Ortega J. (2010), *Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes*, «Clinical Psychology Review», vol. 30, n. 4, pp. 387-399.
- Vlachou M., Andreou E., Botsoglou K. e Didaskalou E. (2011), *Bully/victim problems among preschool children: A review of current research evidence*, «Educational Psychology Review», vol. 23, n. 3, pp. 329-358.
- Weiss J.A. e Lunsky Y. (2010), *Report behaviour therapy for adults with Asperger syndrome and anxiety or mood disorder: A case series*, «Clinical Psychology», vol. 17, n. 5, pp. 438-446.

- White S.W., Koenig K. e Scahill L. (2010), *Group social skills instruction for adolescents with high-functioning autism spectrum disorders*, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities», vol. 25, n. 4, pp. 209-219.
- Wing L. (1981), *Asperger's syndrome: A clinical account*, «Psychological Medicine», vol. 11, pp. 115-129.
- Wink L.K., Erickson C.A. e McDougle C.J. (2010), *Pharmacologic treatment of behavioral symptoms associated with autism and other pervasive developmental disorders*, «Current Treatment Options in Neurology», vol. 12, n. 6, pp. 529-538.
- Wood J.J., Drahota A., Sze K., Har K., Chiu A. e Langer D.A. (2009), *Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 50, n. 3, pp. 224-234.

- TITOLO ORIGINALE -

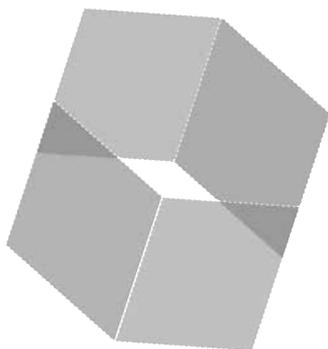
Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: A preliminary randomized controlled trial.
Tratto da «Autism», vol. 18, n. 6, August 2014, pp. 672-683. ©2013 The Authors. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione di Elisabetta Gonella.

APPENDICE

Programma delle sessioni

1. Introduzione e misure pre-trattamento
2. Presentazione dei partecipanti e programma
3. Che cos'è l'autismo?
4. Come influisce su di voi l'autismo?
5. Cambiamenti e obiettivi individuali I
6. Etica, limiti e accettazione
7. Cambiamento del comportamento
8. Problem solving
9. Gestire lo stress e i disturbi del sonno
10. Rilassamento applicato e mindfulness
11. Dieta e esercizio
12. Abitazione e aiuti mentali
13. Legislazione e diritti
14. Organizzazioni non governative (ONG) e organizzazioni di pazienti per persone con autismo
15. Esperienze diverse riguardo ai sensi
16. Compulsioni, ossessioni e rituali
17. Depressione e ansia sociale I
18. Depressione e ansia sociale II
19. Lavoro e occupazione I – Che cosa richiede e che cosa offre?
20. Lavoro e occupazione II – Abilità sociali
21. Alloggio e supporto all'abitazione I
22. Alloggio e supporto all'abitazione II – situazioni difficili
23. Cambiamento e obiettivi individuali II
24. Storie sociali I
25. Mentalizzazione e coerenza centrale I
26. Mentalizzazione e coerenza centrale II
27. Storie sociali II
28. Relazioni con amici e famiglia
29. Affetto, emozioni e linguaggio del corpo
30. Amore e relazioni amorose
31. Trappole mentali e distorsioni cognitive
32. Cambiamento e obiettivi individuali III – telefono e posta elettronica
33. Interazione sociale I
34. Interazione sociale II
35. Interazione sociale III
36. Sessione finale – commenti di chiusura e misurazione post-trattamento

PBZ (Pini, Bonuccelli, Zappella): Scala italiana per la valutazione clinica nella Sindrome di Rett



Giorgio Pini

Laura Congiu

Michele Zappella

Centro Rett Toscana, Ospedale Versilia

Ubaldo Bonuccelli

Clinica Neurologica, Università di Pisa

Anna Maria Romanelli

CNR Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Sommario

La Sindrome di Rett è una malattia genetica del neurosviluppo, che interessa quasi esclusivamente le femmine; la sua variabilità è ampia, dal punto di vista sia clinico che genetico. Le classificazioni internazionali (Neul et al., 2010) riconoscono forme classiche e varianti con alterazione del gene MECP2 (questo vale per la forma classica e per la variante di Zappella) e altre con alterazioni genetiche differenti: forma congenita (gene FOXP1) e a esordio precoce dell'epilessia (CDKL5), che presentano esordio, andamento e gravità differenti.

La PBZ è una scala di valutazione realizzata per testare la gravità nella Sindrome di Rett e nelle sue varianti. La scala è sensibile non solo nel registrare cambiamenti clinici anche minimi della sintomatologia in corso di nuova

terapia, di programmi riabilitativi e di arricchimento ambientale, ma anche nell'indicare la gravità dei singoli gruppi clinici e genetici.

Rispetto alle altre scale utilizzate fino a oggi, come l'ISS (Kerr et al., 2001), risulta particolarmente utile per la sua sensibilità a cogliere modificazioni sintomatologiche nel campo osservazionale come nei trial clinici e farmacologici, nel corso di programmi riabilitativi e di arricchimento ambientale.

Parole chiave

Sindrome di Rett classica, Sindrome di Rett variante di Zappella, Scala italiana di valutazione per la sindrome di Rett (PBZ), Scala di valutazione ISS, Geni MECP2, CDKL5 e FOXP1.

Introduzione

La Sindrome di Rett è una malattia genetica che interessa quasi esclusivamente le femmine, con sviluppo neuropsichico spesso valutato nella norma fino all'età di 6-18 mesi, anche se vi sono alcune alterazioni come quella dei *General Movements* (Marshick et al., 2013). A quell'età compare un periodo di stagnazione dello sviluppo (1° stadio) e si manifesta quindi una regressione (2° stadio). Seguono una fase di pseudostagnazione (3° stadio) e una regressione tardiva, con un'ulteriore perdita di abilità fino alla cachessia (4° stadio).

Si tratta di una malattia rara (1: 20.000 nate), con un carattere pervasivo che coinvolge non solo il sistema nervoso centrale e quello autonomo, ma anche gli apparati cardiocircolatorio, osteoarticolare e respiratorio (Julu et al., 2008).

L'esordio psichiatrico avviene nel 2° stadio con una fase di disinteresse per le persone e gli oggetti che rientra nello spettro autistico, per quanto differisca per la sua transitorietà. La variabilità è molto ampia con forme cliniche differenti per eziologia e gravità. Al riguardo un'alterazione del gene MECP2 è presente nel 96% delle forme classiche e nel 95% della variante di Zappella (*Preserved Speech Variant*) (Renieri et al., 2009; Pini et al., *submitted*). Le varianti comprendono una forma con esordio precoce dell'epilessia, dovuta a mutazioni del gene CDKL5 (Pini et al., 2012) e la forma congenita del gene FOXP1 (Neul et al., 2010).

Lo strumento più utilizzato per valutare la gravità dei singoli casi è l'*International Scoring System* (ISS), creato da Kerr et al. nel 2001. A oggi non esiste un trattamento eziologico che conduca alla guarigione ma diverse osservazioni registrano dei cambiamenti in relazione all'età, alla stimolazione ambientale e ai trattamenti farmacologici.

Nei casi di trial farmacologici l'ISS si è dimostrato poco sensibile ai cambiamenti sintomatologici che si potrebbero verificare anche in tempi brevi. Infatti

l'ISS è una scala Likert formata da 21 item per ognuno dei quali è possibile attribuire punteggi compresi fra 0 e 2, dalla normalità alla patologia; nei fatti è una scala con 2 soli valori attribuibili, ovvero dicotomica, perché il criterio di normalità (punteggio 0) è praticamente inapplicabile per questa malattia. Infatti anche nelle forme più lievi, come nella variante di Zappella (*Preserved speech variant*), non è possibile considerare normali il linguaggio, la deambulazione (che presenta comunque qualche grado di atassia), la manipolazione e la funzione respiratoria (che risulta compromessa nel 90% della nostra casistica).

Nel corso degli ultimi 10 anni la ricerca sulla terapia ha registrato un notevole sviluppo e, in particolare, sono stati studiati gli effetti di vari farmaci potenzialmente risolutivi: la sperimentazione in campo animale ha messo in luce la reversibilità della malattia (Giacometti et al., 2007; Guy et al., 2007; Tropea et al., 2009). Si è reso quindi necessario studiare un sistema più flessibile finalizzato a testare gli eventuali cambiamenti clinici. Abbiamo pertanto creato una scala suscettibile di misurare effetti anche minimi della sintomatologia durante l'adozione di una nuova terapia, ma anche in relazione alle forme cliniche, al tipo di alterazione genica, alla riabilitazione e ai programmi di arricchimento ambientale.

La scala PBZ, riportata in Appendice, consiste in 26 item raggruppati in 3 domini funzionali: area motoria, abilità comunicativo-sensoriali e abilità della vita quotidiana (*daily living*). Ciascun item ha un valore compreso tra 0 (normalità) e 4 (più grave). Il range di punteggi compreso tra 0 e 35 è considerato lieve, tra 36 e 70 medio e tra 71 e 104 grave.

La nuova scala deve essere somministrata durante le visite ambulatoriali e compilata dallo specialista a seguito dell'osservazione clinica; per alcuni item (ad esempio sonno e alimentazione) occorre avvalersi dell'aiuto di un genitore.

La PBZ misura le seguenti aree:

- *Area motoria*: sono indagate la mimica facciale, il contatto oculare, le prassie, le stereotipie, la deambulazione, la posizione seduta, il tono muscolare, il trofismo e, infine, le distonie o altri disturbi del movimento.
- *Abilità comunicativo-sensoriali*: si prendono in considerazione la produzione del linguaggio, la comprensione, l'attenzione agli stimoli uditivi, visivi e tattili, la respirazione, le convulsioni, l'appetito, il sonno diurno e notturno, la sonnolenza diurna e l'aggressività.
- *Abilità relative alla vita quotidiana*: sono prese in considerazione abilità come, ad esempio, salire e scendere le scale, l'autonomia nell'alimentazione e la deglutizione, cadute non correlate a crisi epilettiche.

Nella fase preliminare sono state somministrate 20 scale PBZ per verificare la comprensione, l'applicabilità e l'attendibilità dello strumento; in un secondo momento si è proceduto a estendere la somministrazione a un campione più numeroso.

I dati ottenuti sono stati inseriti in un database più esteso e successivamente è stata fatta l'analisi statistica raggruppando i dati per aree e il punteggio globale. I dati relativi alla somministrazione della scala su un campione di 151 soggetti con Sindrome di Rett sono stati confrontati con i punteggi globali dell'ISS ed è stata rilevata la concordanza dell'andamento; in particolare, la gravità risulta avere pari andamento per entrambi gli strumenti. Si sottolinea come le forme più gravi siano costituite dalle forme congenite, mentre appaiono più benigne le varianti di Zappella.

Nella figura 1 si può notare l'andamento del tutto simile della distribuzione dei punteggi, dal quale è desumibile l'attendibilità dello strumento PBZ che indaga la sintomatologia della Sindrome di Rett a confronto con la distribuzione dei punteggi dell'ISS. La scala di punteggio più ampia della PBZ è proporzionale all'aumento degli item che indagano aspetti clinici in maniera più approfondita.

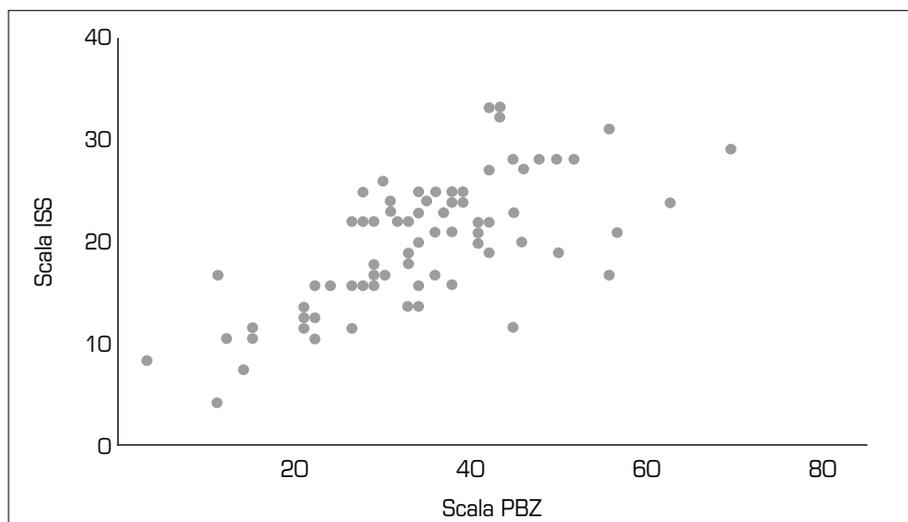


Fig. 1 Distribuzione dei punteggi secondo le scale PBZ e ISS.

Riportiamo nella figura 2 il confronto tra i punteggi ISS e PBZ totali relativamente alla gravità nelle singole forme cliniche in un campione di 151 persone con Sindrome di Rett.

Dal confronto evidenziato nella figura 2 appare il divario tra i singoli punteggi che è più evidente nelle forme cliniche con un decorso clinico più compromesso (Hanefeld e Congenita); questo risultato, nel nostro campione, sottolinea come lo strumento PBZ sia più dettagliato nel rilevare le caratteristiche patologiche.

Dal grafico si può rilevare come i punteggi più elevati, che denotano un quadro patologico più compromesso, siano riferibili al campione di soggetti della variante di Hanefeld; ciò a nostro avviso sarebbe ascrivibile alla maggiore

sensibilità della scala sulla sintomatologia epilettica che, ad esempio, indica la reale frequenza delle crisi discriminando tra casi che non hanno mai avuto epilessia da quelli dove essa è farmaco-resistente. Lo stesso ragionamento si applica ad altri parametri come la valutazione del sonno, che riguarda non solo la qualità complessiva, ma anche il periodo di osservazione (addormentamento, durata, precocità del risveglio).

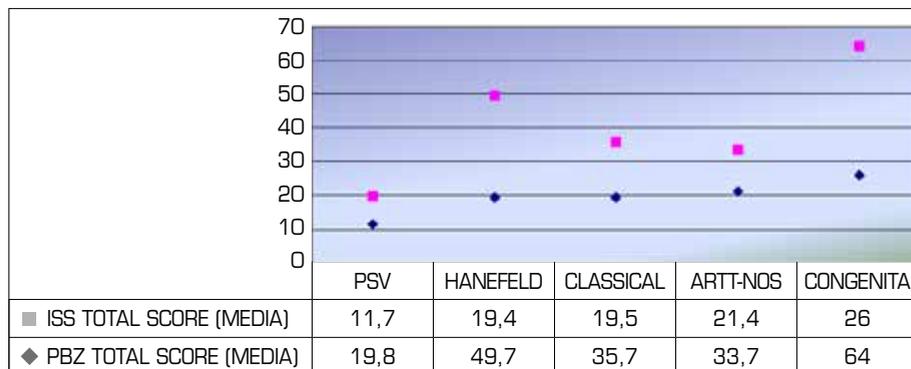


Fig. 2 Confronto punteggi ISS e PBZ.

In conclusione il PBZ potrebbe rilevarsi uno strumento clinico utile al fine di verificare l'andamento clinico nel tempo, valutare meglio i risultati delle terapie e fornire un orientamento sulla sintomatologia effettivamente suscettibile di cambiamento.

Autore per corrispondenza

Giorgio Pini
 Centro Rett Toscana
 Ospedale Versilia ASL 12 Viareggio
 Via Aurelia, 335
 55041 Lido di Camaiore (LU)
 E-mail: g.pini@usl12.toscana.it

PBZ (Pini, Bonuccelli, Zappella): Italian scale for clinical evaluation in Rett syndrome

Abstract

Rett syndrome is a neurodevelopmental genetic disorder affecting almost exclusively females; its variability is wide, both from a clinical and genetic point of

view. International classification (Neul, 2010) identifies classical and variant forms with an altered MECP2 gene (this applies to the classical form and to the Zappella variant) and others with different genetic alterations: congenital (gene FOXG1) and early-onset epilepsy (CDKL5), presenting variability in onset, trends and severity.

The PBZ is a scale of evaluation designed to test severity in Classical Rett Syndrome and its variants. The scale is susceptible to recording even minimal changes in clinical symptoms over the course of therapy, rehabilitation programmes and environmental enrichment, but also to indicating the severity of different clinical and genetic groups.

Compared to other scales used up to now, such as the ISS (Kerr et al., 2001), the PBZ is particularly useful for its sensitivity in grasping symptomatological modifications in the observational field, such as in clinical and pharmacological trials, during rehabilitative programmes, and environmental enrichment.

Keywords

Classical Rett syndrome, Zappella Variant, Italian evaluation scoring (PBZ), International Scoring System (ISS), MECP2, CDKL5 and FOXG1 genes.

Bibliografia

- Giacometti E., Luikenhuis S., Beard C. e Jaenisch R. (2007), *Partial rescue of MeCP2 deficiency by postnatal activation of MeCP2*, Proceedings of the National Academy of Sciences», vol. 104, n. 6, pp. 1931-1936.
- Guy J., Gan J., Selfridge J., Cobb S. e Bird A. (2007), *Reversal of neurological defects in a mouse model of Rett syndrome*, «Science», vol. 315, n. 5815, pp. 1143-1147.
- Julu P.O., Engerström I.W., Hansen S., Apartopoulos F., Engerström B., Pini G., Delamont R.S. e Smeets E.E. (2008), *Cardiorespiratory challenges in Rett's syndrome*, «Lancet», vol. 371, n. 9629, pp. 1981-1983.
- Kerr A.M., Nomura Y., Armstrong D., Anvret M., Belichenko P.V., Budden S., Cass H., Christodoulou J., Clarke A., Ellaway C., d'Esposito M., Francke U., Hulten M., Julu P., Leonard H., Naidu S., Schanen C., Webb T., Engerstrom I.W., Yamashita Y. e Segawa M. (2001), *Guidelines for reporting clinical features in cases with MECP2 mutations*, «Brain Developmental», vol. 23, n. 4, pp. 208-211.
- Marschik P.B., Pini G., Bartl-Pokorny K.D., Duckworth M., Gugatschka M., Vollmann R., Zappella M. e Einspieler C. (2012), *Early speech-language development in females with Rett syndrome: focusing on the preserved speech variant*, «Developmental Medicine and Child Neurology», vol. 54, n. 5, pp. 451-456.
- Marschik P.B., Kaufmann W.E., Einspieler C., Bartl-Pokorny K.D., Wolin T., Pini G., Budimirovic D.B., Zappella M. e Sigafos J. (2012), *Profiling early socio-communicative development in five young girls with the preserved speech variant of Rett syndrome*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 33, n. 6, pp. 1749-1756.

- Marschik P.B., Kaufmann W.E., Sigafoos J., Wolin T., Zhang D., Bartl-Pokorny K.D., Pini G., Zappella M., Tager-Flusberg H., Einspieler C. e Johnston M.V. (2013), *Changing the perspective on early development of Rett syndrome*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 34, n. 4, pp. 1236-1239.
- Neul J.L., Kaufmann W.E., Glaze D.G., Christodoulou J., Clarke A.J., Bahi-Buisson N., Leonard H., Bailey M.E., Schanen N.C., Zappella M., Renieri A., Huppke P. e Percy A.K. (2010), *Rett Search Consortium, Rett Syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature*, «Annals of Neurology», vol. 68, n. 6, pp. 944-950.
- Pini G., Bigoni S., Engerström I.W., Calabrese O., Felloni B., Scusa M.F., Di Marco P., Borelli P., Bonuccelli U., Julu P.O., Nielsen J.B., Morin B., Hansen S., Gobbi G., Visconti P., Pintaudi M., Edvige V., Romanelli A., Bianchi F., Casarano M., Battini R., Cioni G., Ariani F., Renieri A., Benincasa A., Delamont R.S., Zappella M. e ESRRA Group (2012), *Variant of Rett syndrome and CDKL5 gene: Clinical and autonomic description of 10 cases*, «Neuropediatrics», vol. 43, n. 1, pp. 37-43.
- Pini G. et al. (submitted), *Rett Syndrome: A wide clinical and autonomic picture*.
- Renieri A., Mari F., Mencarelli M.A., Scala E., Ariani F., Longo I., Meloni I., Cevenini G., Pini G., Hayek G. e Zappella M. (2009), *Diagnostic criteria for the Zappella variant of Rett syndrome (the preserved speech variant)*, «Brain Developmental», vol. 31, n. 3, pp. 208-216.
- Tropea D., Giacometti E., Wilson N.R., Beard C., McCurry C., Fu D.D., Flannery R., Jaenisch R. e Sur M. (2009), *Partial reversal of Rett Syndrome-like symptoms in MeCP2 mutant mice*, «Proceedings of the National Academy of Sciences», vol. 106, n. 6, pp. 2029-2034.

APPENDICE

Scala di valutazione Rett PBZ (Pini G., Bonuccelli U. e Zappella M.)

Sindrome di Rett, forma classica e varianti

INIZIALI	
Data di somministrazione	
Età	
Diagnosi	
Peso corporeo (Kg)	
Altezza (cm)	
COF (cm)	

Note per la compilazione della scala:

Dove non specificato, per ogni item sono possibili 5 gradi di giudizio: 0 = normalità; 1 = disturbo o anomalia lieve; 2 = moderato; 3 = grave; 4 = gravissimo.

Area motoria

Mimica facciale

Normale	0
Diminuzione dell'espressione facciale	1
Ipomimia lieve	2
Ipomimia moderata	3
Ipomimia grave	4

Contatto oculare

Guarda negli occhi se le si parla	0
Guarda negli occhi solo se viene attivata con un tono di voce più intenso	1
Guarda negli occhi solo se viene attivata più volte	2
Guarda negli occhi solo se viene attivata con la voce e prendendole il viso	3
Evita attentamente lo sguardo	4

Prassie

Normali	0
Fa una torre di 2-3 cubi	1
Prende un oggetto che le interessa	2
Sostiene un oggetto in mano per meno di 10"	3
Non manifesta nessun utilizzo delle mani	4

Stereotipie manuali

Assenti	0
Porta la mano alla bocca saltuariamente	1
Esibisce stereotipie solo quando è eccitata	2
Esibisce stereotipie bimanuali di frequente	3
Esibisce stereotipie bimanuali quasi continue in stato di veglia	4

Deambulazione

Normale	0
Deambulazione atasso-spastica senza sostegno	1
Deambula con minimo sostegno	2
Deambula con sostegno	3
Non deambula	4

Posizione seduta

Normale	0
Sta seduta, con atassia del tronco	1
Sta seduta per meno di 1'	2
Sta seduta con appoggio	3
Non sta seduta	4

Tono muscolare

Normale	0
Alterazioni lievi	1
Alterazioni moderate	2
Alterazioni gravi	3
Alterazioni gravissime e generalizzate	4

Trofismo

Normale	0
Lieve ipotrofia	1
Moderata	2
Grave	3
Gravissima ipotrofia	4

Distonie o altri disturbi del movimento

Assenti	0
Lievi e saltuarie	1
Moderate e saltuarie	2
Gravi	3
Gravissime	4
Totale	

Abilità comunicativo-sensoriali

Produzione del linguaggio

Normale	0
Dice una frase o canta	1
Dice 5 o più parole propositive	2
Produce qualche suono o dice meno di 5 parole propositive	3
Assente	4

Comprensione

Normale	0
Comprende un messaggio con due consegne in sequenza	1
Comprende un messaggio verbale semplice	2
Comprende un segnale non verbale	3
Non pare comprendere segnali verbali o non	4

Attenzione agli stimoli uditivi

Normale	0
Si volta dopo 10, ma prima di 60 secondi	1
Si volta con una latenza di oltre un minuto	2
Se chiamata non reagisce	3
Non presta alcuna attenzione agli stimoli ambientali uditivi	4

Attenzione agli stimoli visivi

Normale	0
Talora esplora l'ambiente e guarda direttamente gli oggetti	1
Raramente esplora l'ambiente e guarda gli oggetti di traverso	2
Molto raramente esplora l'ambiente e non guarda gli oggetti	3
Non presta attenzione agli stimoli ambientali visivi anche se molto intensi	4

Attenzione agli stimoli tattili

Normale	0
Se viene toccata fornisce risposte mimico-gestuali	1
Non presta attenzione agli stimoli ambientali tattili usuali	2
Fornisce una risposta tardiva anche a stimoli energici	3
Nessuna risposta	4

*Respirazione **

Normale	0
Lievi anomalie (saltuarie e brevi)	1
Moderate anomalie (frequenti)	2
Gravi anomalie (molto frequenti)	3
Gravissime anomalie (molto frequenti e prolungate)	4

* Nota: descrivere fenotipo respiratorio.

Convulsioni

Assenti	0
Annuali	1
Mensili	2
Giornaliere	3
Pluriquotidiane	4

Appetito

Normale	0
Raramente lieve disappetenza	1
Lieve disappetenza	2
Moderata disappetenza	3
Nessun interesse per il cibo	4

Sonno (addormentamento)

Normale	0
Difficoltà a addormentarsi lieve	1
Difficoltà a addormentarsi moderata	2
Difficoltà a addormentarsi grave	3
Difficoltà a addormentarsi gravissima	4

Sonno notturno (mantenimento)

Una volta addormentata dorme tutta la notte	0
Qualche volta si risveglia nell'arco di una settimana	1
Frequenti risvegli	2
Frequentissimi risvegli	3
Spesso non dorme per tutta la notte	4

Sonnolenza diurna

Assente	0
Rara	1
Si addormenta qualche volta nelle ore diurne	2
Si addormenta spesso durante il giorno	3
Si addormenta spesso e in veglia è sonnolenta	4

Aggressività

Assente	0
Tira i capelli o cerca di colpire chi le è vicino	1
Talora si tira indietro con la testa e batte il capo (meno di 1 volta alla settimana)	2
Manifesta crisi di autoaggressività (almeno settimanali)	3
Le crisi sono così frequenti da procurare ferite e callosità	4
Totale	

Abilità di vita quotidiana

Salire le scale

Normale	0
Sale le scale da sola utilizzando un minimo appoggio	1
Sale le scale da sola, utilizzando il corrimano	2
Sale le scale avvalendosi di un forte aiuto	3
Non sale le scale, nemmeno se aiutata	4

Scendere le scale

Normale	0
Scende le scale da sola, alternando i piedi, con un aiuto minimo	1
Scende le scale da sola, senza alternare i piedi, con un aiuto minimo	2
Scende le scale da sola, con appoggio	3
Non scende le scale, nemmeno se aiutata	4

Alimentazione/deglutizione

Normale	0
Manifesta rari problemi di deglutizione	1
Presenta occasionali problemi di deglutizione	2
Richiede cibi semisolidi	3
Deve essere alimentata con sondino	4

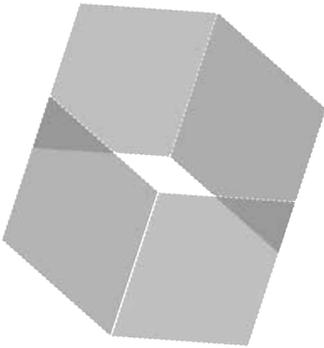
Alimentazione/autonomia

Normale	0
Usa cucchiaio o forchetta con poco aiuto	1
Se viene aiutata porta il cibo alla bocca con le mani	2
Occasionalmente apre la bocca al momento opportuno	3
Viene alimentata passivamente	4

Cadute non correlate a crisi epilettiche

Assenti	0
Rare	1
Sporadiche	2
Frequenti	3
Molto frequenti	4
Totale	

I servizi dell'ASP di Catania per adolescenti e adulti con Disturbi dello Spettro Autistico



Renato Scifo

*Neuropsichiatra Infantile-Responsabile Servizi Autismo-Dir.
UOC NPIA Osp. Acireale, Area dipartimentale NPIA-DSM-
ASP Catania*

Grazia Distefano

Psicologo

Irene Gambadoro

Assistente Sociale

Salvatore Cacciola

Sociologo, Responsabile UO Educazione Salute

Giuseppe Distefano

Educatore/Terapista

Claudia Cardillo

Psicologo, Osservatorio Mediterraneo Onlus

Sommario

Il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta costituisce una ben nota criticità nel percorso di presa in carico, assistenza e inclusione sociale delle persone con autismo. L'Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) di Catania ha affidato alla Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva, all'interno del Dipartimento di Salute Mentale, la governance di applicazione delle Linee Guida regionali dedicate. Si pre-

senta il modello elaborato secondo un network che valorizza le risorse sanitarie e di terzo settore locali, sviluppando progetti per adolescenti e giovani adulti in continuità con il percorso avviato durante nell'infanzia. Particolare risalto viene dato a progetti che implicano anche formazione ed esperienze lavorative in un contesto aziendale rurale, di cui è ormai ben nota la particolare validità di contesto ambientale per persone con autismo, costruendo un'offerta assistenziale integrata (socio-sanitaria) da sviluppare nel tempo in maniera più ampia e continuativa, nel rispetto delle attitudini e delle necessità individuali.

Parole chiave

Disturbo dello Spettro Autistico High Functioning, Fattorie sociali, Borsa-lavoro, Tutor, PSN-Azione Autismo.

Introduzione

La collocazione della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza nel Dipartimento di Salute Mentale-DSM, sancita dal Piano Sanitario della Regione Sicilia e ribadita dal Piano Strategico Regionale per la Salute Mentale, presuppone che vengano stabilite modalità di raccordo funzionali con gli altri ambiti assistenziali di confine al fine di dare coerenza agli interventi complessivi, evitando la loro sovrapposizione e incrementi di spesa.

Con l'impiego delle risorse economiche ai sensi della L.R. n. 19 del 22/12/2005 e successiva disposizione assessoriale n. prot. 0725 del 14/4/2010, che impone alle ASP (Aziende Sanitarie Provinciali) siciliane di destinare almeno lo 0,1% delle somme poste in entrata nel bilancio all'attivazione di Servizi dedicati ai Disturbi dello Spettro Autistico, secondo le Linee guida di organizzazione della rete assistenziale per persone affette da Disturbo Autistico (Decreto Reg. dell'1/2/2007), l'ASP di Catania ha iniziato a organizzare, dal 2010, un modello Hub & Spoke. Esso comprende una rete territoriale all'interno di 11 Unità operative territoriali di NPIA, con équipe in possesso di una formazione coerente, finalizzate all'applicazione del percorso diagnostico e terapeutico per i Disturbi dello Spettro Autistico, con l'Hub ospedaliero all'interno della UOC (Unità Operativa Complessa) di NPIA dell'ospedale di Acireale e il cambio di destinazione d'uso di una struttura appartenente alla medesima ASP, già prevista come RSA per anziani, ristrutturata con organizzazione di spazi e arredi specifici, per l'attivazione, proprio come previsto dalle Linee guida regionali, di un Centro per il Trattamento Intensivo Precoce (modello d'intervento prevalente ESDM e TED), di un Centro Diurno per ragazzi adolescenti e giovani

adulti con Disturbi dello Spettro Autistico e di una Comunità Residenziale con 10 posti letto.

Il Centro Ospedaliero (10 posti letto) ha finalità diagnostiche e terapeutiche ed eroga assistenza integrata a differenti livelli di complessità, mediante l'aggregazione di interventi multiprofessionali effettuati in regime di Day Service, di Day Hospital e di ricovero ordinario.

Il Centro per la diagnosi e il trattamento garantisce:

- la gestione delle emergenze mediante assistenza in regime di Day Hospital, Day Service o di ricovero ordinario;
- la definizione diagnostica dei casi complessi, mediante una valutazione standardizzata della fenomenologia clinica e l'esecuzione di eventuali indagini strumentali e di laboratorio;
- la messa a punto di eventuali trattamenti farmacologici complessi;
- l'attivazione di DH riabilitativi e psicoterapeutici intensivi.

Mentre nella nuova struttura dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (in via Manzella a Catania) è già attiva, dal mese di giugno 2015, l'Unità di Intervento Intensivo Precoce, coordinata dalla D.ssa S. Baieli, per i bambini al di sotto dei 36 mesi, è in fase di sviluppo la rete di attività del Centro Diurno, coordinata dalla Dott.ssa M.L. Di Stefano e dalla Dott.ssa A. Ruggeri: si tratta di una struttura a valenza terapeutica e socio-riabilitativa i cui interventi sono finalizzati all'acquisizione di competenze per il raggiungimento dei migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inserimento nel mondo del lavoro.

Gli interventi effettuati presso la struttura sono posti all'interno del progetto di presa in carico globale individualizzato. Il progetto è condiviso o ridefinito dagli operatori del Centro, facendo riferimento a elementi clinici successivamente emersi o a valutazioni di opportunità (risorse e competenze disponibili). Nel progetto, che viene illustrato ai genitori e sottoposto alla loro approvazione, sono indicati gli obiettivi intermedi e finali e i tempi delle relative verifiche. All'interno del Centro è previsto un modulo per ragazzini in età scolare e uno per adolescenti e giovani adulti che hanno concluso il percorso scolastico.

Il Centro Diurno disporrà, oltre che dei laboratori per le autonomie personali e sociali comprendenti attività occupazionali tradizionali, di attività comprese in un protocollo di collaborazione che è stato deliberato con l'IFC-CNR (referenti Ing. G. Pioggia e Dott.ssa L. Ruta), per la realizzazione di un progetto di applicazione sperimentale nel campo della robotica, tramite l'utilizzo dei due robot NAO e Zeno, le cui applicazioni in ambito abilitativo nell'autismo sono già note all'estero e in via di sviluppo graduale anche in Italia, ma in cui si fornirà, ai tanti giovani adolescenti e adulti con autismo con particolare competenza e interesse (spesso non funzionale) per l'informatica e la tecnologia, la possibilità di applicare tale talento alla programmazione e all'utilizzo dei terminali robotici tramite interfaccia periferica (PC, tablet).

All'interno della struttura opererà una cooperativa di tipo B che gestirà un'attività orticola nel terreno circostante il Centro, nonché il verde «ricreativo» (giardini, aiuole), il bar e i servizi di piccola gastronomia del Centro diurno, con giovani con Disturbi dello Spettro Autistico formati nei differenti progetti per adulti che andremo a sintetizzare.

Infine la Comunità Terapeutica Residenziale (responsabile Dott.ssa A. Ruggeri), in fase di completamento di organico, vedrà l'opportunità di periodi di residenzialità a tempo limitato (massimo 3 mesi, prorogabili a 6), previsti qualora la permanenza in famiglia rendesse impossibile l'attuazione di programmi educativi individualizzati centrati sulle autonomie personali, sociali e comunicative, a causa delle peculiarità comportamentali consolidate negli anni in casa e valutati come poco modificabili ricorrendo al solo intervento presso un Centro diurno o a un programma domiciliare.

L'adozione di un sistema dipartimentale di cartella elettronica e archivio elettronico dati con gestione comune dei flussi informativi, con l'impiego del sistema «Disamweb», è stata strutturata con un'«Area Autismo» comprendente tutti i dati nosografici e di valutazione clinico-funzionale che rendono possibile la trasmissibilità-visibilità dei dati solo da parte degli operatori del network dipartimentale. Ciò consente anche un facile «trasporto» dei dati clinico-anamnestici dall'NPIA alla Psichiatria adulti.

Nella fase di analisi epidemiologica, infatti, come riscontrato in diverse parti d'Italia in cui sono state svolte analisi simili, si è osservato il fenomeno del cambio di diagnosi al momento del passaggio all'età adulta, con inserimento nelle cartelle cliniche della psichiatria di codici diagnostici che escludono l'autismo, da sempre scotomizzato dalla nosografia della psichiatria. Attualmente tale fenomeno è facilmente correggibile e soprattutto prevenibile, in quanto la diagnosi primaria non sarà più modificabile ma solo eventualmente integrabile per le eventuali comorbidità.

La governance del percorso clinico-assistenziale per le persone con autismo è stata pertanto affidata, per riconosciuta competenza «storica» e continuità assistenziale, all'area dipartimentale di NPIA, con l'integrazione di referenti distrettuali della Psichiatria adulti territoriale che condividono il piano di Trattamento Individualizzato, supportando le necessità certificative, di prescrizioni farmacologiche, di controlli clinici ambulatoriali, potendo richiedere al centro ospedaliero di Acireale eventuali consulenze per accertamenti strumentali e consulenze specialistiche (ORL, oculistica, medicina, endocrinologia, fisiatria, dermatologica, cardiologica, radiologica, ecc.) eseguite ambulatoriamente, che risultano spesso complesse in assenza di un affiancamento neuropsichiatrico e di una «corsia preferenziale».

All'interno della nuova struttura dedicata «Centro Autismo» si trasferirà un ambulatorio per adulti con autismo, già organizzato dal Policlinico universitario

di Catania (Prof. E. Aguglia) e coordinato dalla Dott.ssa F. Magnano di San Lio, momentaneamente allocato poco funzionalmente all'interno del reparto psichiatrico ordinario.

Dal 2010 il DSM dell'ASP di Catania ha cercato comunque di continuare a effettuare la presa in carico dei pazienti seguiti sino alla maggiore età dall'area di NPIA, partecipando a progetti di network con il privato sociale e con le Onlus gestite dai familiari dei giovani con autismo (a tal proposito occorre ricordare soprattutto Un Futuro per l'Autismo Onlus e il Fondo Siciliano per l'Autismo Onlus).

In particolare l'area dipartimentale di NPIA del DSM dell'ASP Catania ha visto approvato dall'Assessorato regionale alla Salute della Regione Siciliana parte del progetto obiettivo del Piano Sanitario Nazionale 2010, all'interno dell'Intesa Stato-Regioni dell'08/7/2010 (n. 76-Linea progettuale 12.2: Azione Autismo), le cui risorse sono state ripartite e assegnate con Decreto Assessoriale n. 2175/2010.

Progetto «Nella nuova fattoria... ci sono anch'io»

Materiali e metodi

Sei giovani adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico High Functioning o con Sindrome di Asperger, già in carico presso i servizi territoriali di NPIA dalla prima infanzia, di età compresa tra i 18 e i 28 anni, con QI compreso tra 72 e 115 (caso n. 1: QI 72; caso n. 2: QI 78; caso n. 3: QI 92; caso n. 4: QI 102; caso n. 5: QI 106; caso n. 6: QI 115; QI medio 94), sono stati selezionati sulla base di una specifica valutazione funzionale e motivazionale, nonché sulla base della *compliance* familiare e di determinati aspetti logistici, selezionando al contempo sei aziende appartenenti al circuito delle Fattorie Sociali (aderenti alla sezione regionale dell'associazione nazionale di categoria), già convenzionate con l'ASP di Catania.

A ogni giovane è stata assegnata un'azienda agricola al cui interno era possibile sviluppare attività ordinarie per la stessa azienda, insieme agli altri lavoratori, compatibili con le capacità di apprendimento del giovane, affiancato per i primi 5 mesi da un educatore specializzato (tutor personale) e da un referente aziendale (tutor aziendale). Gli ultimi 3 mesi del progetto hanno visto la prosecuzione delle attività con modalità più autonome, con la sola presenza del tutor aziendale.

La somma utilizzata, pari a 127.000 euro, è stata impiegata per la retribuzione della Onlus «Un Futuro per l'Autismo» (all'epoca del progetto sotto la presidenza del Dott. Vincenzo Papa e il coordinamento della Dott.ssa Vera Caltabiano), che forniva gli educatori con funzione di tutor personale e ne garantiva la

copertura assicurativa, per la retribuzione dei tutor aziendali (lavoratori delle 6 aziende selezionate), per una borsa-lavoro mensile di circa 600 euro per i giovani (con un programma di educativa alla gestione funzionale di questa loro prima disponibilità economica), per l'acquisto di vestiario da lavoro idoneo.

Il gruppo dei giovani lavoratori è stato testato con il test di *Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 2003) prima e a conclusione del progetto e mensilmente con questionari strutturati relativi alla percezione dell'attività svolta sia sui giovani lavoratori che sui loro familiari.

Durante ogni sessione di lavoro è stato registrato un video per testimoniare l'effettiva acquisizione dell'abilità. Durante il progetto sono state organizzate serate in pizzeria in cui i giovani si sono incontrati e conosciuti, insieme ai rispettivi tutor e referenti del progetto, mettendo in comune le loro esperienze in un contesto connotato da un clima informale.

Risultati

Al test di *Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 2003) è stato documentato un progresso nelle diverse autonomie, sintetizzato nella figura 1.

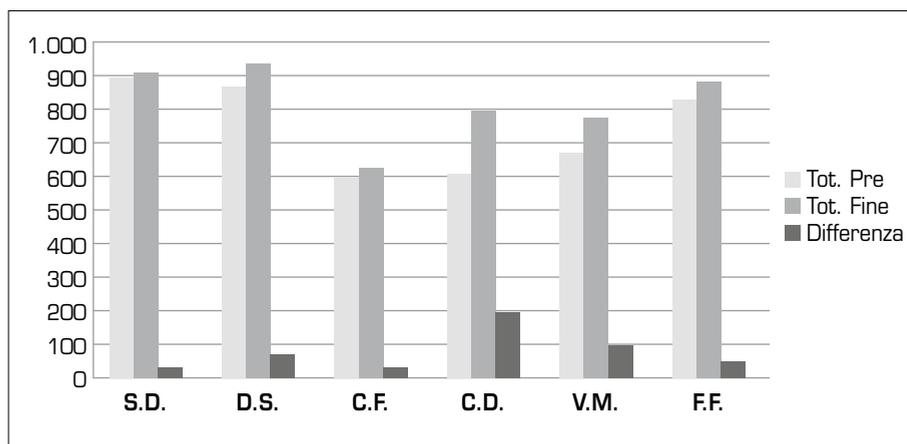


Fig. 1 Risultati al Test di *Vineland*.

Nella figura 2 vengono evidenziate le aree di miglioramento al test di *Vineland*.

La percezione dell'esperienza durante l'intero svolgimento, sia parte dei giovani che dei loro genitori, può essere così sintetizzata:

- in riferimento ai questionari rivolti ai destinatari del progetto: 100% di apprezzamento con prevalenza riguardante la percezione di ricadute positive sulla qualità della vita e aspettative elevate di continuità con speranza di assunzione;

- per quanto concerne i questionari somministrati ai genitori: 100% di apprezzamento con prevalenza riguardante il miglioramento nei rapporti sociali del figlio e avvio di gestione economica funzionale.

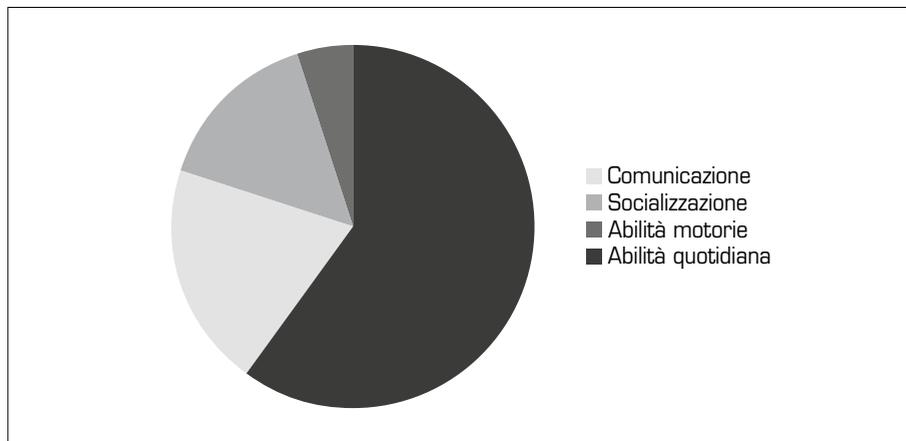


Fig. 2 Aree di miglioramento al test di Vineland (Sparrow, Balla e Cicchetti, 2003).

I risultati conclusivi documentano una buona inclusione-integrazione dei ragazzi nel tessuto sociale aziendale e un aumento della produttività nel settore nel quale sono stati inseriti. Occorre evidenziare che il lavoro proseguito con il solo tutor aziendale non ha creato discontinuità.

È stata attivata la fase, a cura del servizio specifico del DSM, di passaggio alle opzioni occupazionali o di borsa-lavoro secondo l'iter della legge 68/99. Al termine del progetto i giovani hanno potuto presentare in diversi contesti pubblici la loro esperienza, anche tramite documentazione filmata, manifestando a volte un'inaspettata capacità di esprimerla in quei contesti per loro così complessi.

Alcuni giovani hanno avuto bisogno, prima dell'avvio di tale progetto, di un trattamento farmacologico significativo (neurolettico, antidepressivo, stabilizzante dell'umore), che in tutti i casi è stato ridotto per evidente miglioramento dei sintomi in comorbidità. Un giovane non ha più avuto bisogno dei periodici ricoveri, anche in TSO, in reparto psichiatrico.

Prosecuzione degli interventi a favore di adulti con Autismo

Considerati i risultati estremamente positivi dell'esperienza pilota, l'ASP di Catania ha continuato, all'interno del network territoriale di enti e privato

sociale, sempre con le associazioni dei familiari partner, a partecipare a diversi piccoli progetti, che però hanno così garantito una certa continuità, non sempre dedicati solo a persone con autismo, ma in cui si è sempre stabilita una quota di partecipazione guidata dall'area dipartimentale dedicata. Di seguito vengono sintetizzati i progetti.

Partecipazione in partenariato a progetti per adulti con disabilità psichica (2012):

- progetto «Agrisocialsud Azione 7»-Orientamento e Formazione Professionalizzante (Osservatorio Mediterraneo-Coop. Energetica CT-ASP CT);
- «addetto alla produzione e commercializzazione di prodotti di agricoltura biologica» da marzo a luglio 2012;
- 65 ore di formazione-100 ore di stage;
- 10 giovani in carico DSM: gruppo formato da 3 persone con Disturbi dello Spettro Autistico.

Weekend del respiro e dell'autonomia (Osservatorio Mediterraneo-Rete Fattorie Sociali-ASP CT):

- 6 soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico sono stati inseriti in soggiorni dal venerdì sera alla domenica sera presso alcune «Fattorie sociali» della rete provinciale di aziende convenzionate con l'ASP, per percorsi di autonomia e distacco breve dalle famiglie che possono dedicare a se stesse il weekend, realizzando la possibilità che i loro ragazzi possano realizzare esperienze al di fuori del contesto familiare.
- Progetto di alfabetizzazione informatica (Microsoft-Osservatorio Mediterraneo Onlus-C.n.c.a-ASP CT): n. 12 pazienti disabilità psichica (16-40 anni) tra cui n. 3 con Disturbi dello Spettro Autistico che sono stati avviati all'utilizzo di strumentazione informatica semplice ma funzionale, con istruttori dedicati.

Anno 2013:

- Progetto Agrisocialsud: corso di formazione per «Addetto all'assistenza e alla cura degli animali d'affezione» (partnership tra Osservatorio Mediterraneo-Coop. Amici di Lorenz-ASP CT), con 5 ditte del settore aderenti, comprendente fase teorica e fase applicativa all'interno delle aziende, per attività di tolettatura cani, intervento educativo sull'animale, commercializzazione di prodotti specifici in pet shop. Il tutto per un totale di 165 ore per 10 soggetti adulti con disabilità psichica, tra cui 7 con Disturbo dello Spettro Autistico.

Anno 2014-15:

- Progetto Start Lavori in Corso (partnership tra AIES-Coop Energetica CT-ASP CT-Comuni Acireale, Catania e Paternò): finanziato con il fondo per il volontariato. Sono stati attivati laboratori, uno in ciascun Comune, per la preparazione di ceste di vimini da confezionare poi con prodotti biologici della rete delle fattorie sociali e per la produzione di pappa reale, il tutto

completato da momenti di commercializzazione. Sono stati selezionati 12 soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico.

Conclusioni

In attesa di giungere alla stesura di un protocollo di intervento complessivo che veda coinvolto l'intero Dipartimento di Salute Mentale nel percorso clinico assistenziale delle persone con autismo, in cui è necessario un percorso formativo per gli psichiatri, l'affidamento della governance di tale processo alla NPIA anche dopo i 18 anni deve essere considerato un primo passo che riconosce le carenze assistenziali per l'adulto, cercando una soluzione pragmatica che ha colmato parzialmente il vuoto assistenziale preesistente. La sperimentazione dei progetti pilota descritti in questo articolo dimostra come un intervento di rete integrato, non connotato da una valenza esclusivamente sanitaria e che valorizzi il lavoro abilitativo svolto in età evolutiva e i personali talenti e potenzialità inesprese dei giovani con autismo, possa portare all'attivazione di percorsi individualizzati caratterizzati da differenti potenzialità di integrazione.

Le ormai consolidate esperienze internazionali per le persone con autismo, presenti in letteratura, sulla particolare validità di percorsi di autonomia e svago (weekend del respiro), ovvero di formazione lavoro/residenzialità in ambiente rurale, senza bisogno di soffermarsi sui ben noti motivi peculiari che rendono l'ambiente agricolo particolarmente adatto per queste persone, ci spingono a proseguire con la valorizzazione delle fattorie sociali. Si comprende come si tratti di ambienti connotati da una più alta valenza integrativa rispetto alle comunità rurali esclusivamente dedicate a soggetti che manifestano differenti livelli di disabilità.

Infine la possibilità prevista da alcune realtà sanitarie, quale quella siciliana, in cui il legislatore ha stabilito delle percentuali di finanziamento ordinarie, dedicate a questa realtà sociale epidemiologicamente sempre più rilevante, deve spingere i responsabili delle organizzazioni socio-sanitarie a manifestare la capacità di progettare in un'ottica di rete valorizzante le risorse territoriali, in cui soggetto pubblico (sanità, enti locali) e privato sociale (terzo settore) cooperino alla determinazione di budget di salute collettivi all'interno di Piani di Azione Locali (PAL), declinandoli successivamente in budget di salute individuali, fortemente personalizzati, nel rispetto della libera scelta di queste persone a cui solo così viene realmente riconosciuta un'autentica cittadinanza, passando da un ampio ventaglio di opzioni e non solo attraverso angusti percorsi obbligati. Occorre infine sottolineare che le esperienze pilota esposte e quelle in via di realizzazione sono caratterizzate da un costo economico significativamente più basso rispetto ai circuiti ordinari dell'assistenza alla cronicità.

Autore per corrispondenza

Renato Scifo
UOC di NPIA
Ospedale «S. Marta e S. Venera»
Via Caronia
95024 Acireale CT
E-mail: renato.scifo@aspct.it

ASP services for adolescents and adults with Autism Spectrum Disorders in Catania

Abstract

The transition from adolescence to adulthood is a well-known critical stage in the process of referral, support and social inclusion of people with autism. The Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) (Provincial Health Authority) in Catania has entrusted the governance of applying specific regional guidelines to childhood and adolescent neuropsychiatry, in the Department of Mental Health. The model presented, built upon a network which values health sector and local non-profit sector resources, develops projects for adolescents and young adults in continuity with programmes embarked on in childhood. Particular attention is paid to projects which deal with training and work experience in rural contexts, where environmental context has a marked validity for people with autism, and where an integrated support service (social-health support), which over time will be more fully developed, respecting individual attitudes and needs, is built.

Keywords

High Functioning Autism Spectrum Disorders, Social factors, Work grant, Tutor, PSN-Autism action.

Bibliografia

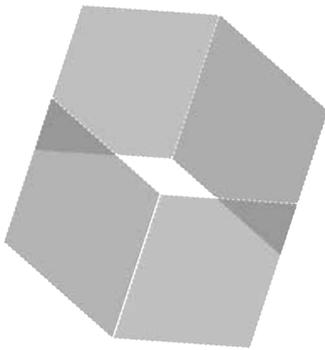
- Cacciola S. (2012), *Fattorie sociali Sicilia. Guida all'agricoltura sociale*, Aci Sant'Antonio, Italgrafica.
- Carrà G. e Howlin P. (2003), *Trattamenti efficaci per il disturbo autistico in età adulta: Una review*, «Noos», vol. 4, pp. 329-340.

- Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana e Assessorato della Salute (2011), *Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati per le persone affette da disturbo autistico*, <http://comitatoautismo.iweb.it/Files/Leg/standard.pdf> (ultimo accesso: 11/09/2015).
- Giddan J. e Ucelli Di Nemi S. (2003), *L'alternativa non urbana: Le farm communities per adulti con autismo*, «Noos», vol. 4, pp. 341-350.
- Scifo R. e Russo S. (1999), *Dall'assistenza all'integrazione*. In R. Scifo, *L'autismo tra psicoanalisi e neuroscienze*, Torino, Centro Scientifico Editore.
- Sparrow S.S., Balla D.A. e Cicchetti D.V. (2003), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, Firenze, Giunti O.S.

ESPERIENZE PROFESSIONALI

ScAutismo... empowerment sociale e integrazione

Dal laboratorio psicoeducativo
ai contesti di vita



Chiara Visintin

Psicologa, Psicoterapeuta, libera professionista

Sabrina De Stefani

Psicologa, libera professionista

Cristina Menazza

Psicologa, Psicoterapeuta, Servizio di Neuropsicologia dello Sviluppo, ASL 10 di San Donà di Piave (VE)

Sommario

L'esperienza dello ScAutismo descritta in questo contributo nasce proprio come esempio ideale per tutti i progetti attivati da insegnanti e operatori con ragazzi autistici, sottolineando il ruolo fondamentale della sperimentazione e dell'integrazione che funge da rinforzo intrinseco alle fatiche di tali ragazzi. Dopo l'apprendimento di specifiche abilità sociali in un contesto protetto, secondo il metodo cognitivo-comportamentale, 3 ragazzi con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico ad alto funzionamento sono stati inseriti in un gruppo scout della zona. Grazie alla preparazione del contesto, dei bambini scout, degli animatori, ma soprattutto grazie agli apprendimenti sociali sperimentati in precedenza, utilizzando e implementando in contesti naturali specifiche tecniche psicoeducative, i ragazzi con autismo sono stati accolti e hanno potuto

prendere parte a tutte le attività. Il risultato più importante, però, riguarda il successo dell'inclusione: i ragazzi con autismo hanno partecipato attivamente e hanno formulato la richiesta di continuare a fare quella esperienza da soli perché la presenza dei loro amici era fonte di benessere. Il gruppo scout ha dato la disponibilità a proseguire in autonomia l'accoglienza, percependola come un'occasione di crescita personale per ogni ragazzo.

Parole chiave

Autismo, Psicoeducazione, Abilità sociali, Integrazione, Contesti di vita.

Introduzione

Il percorso descritto in questo articolo nasce come progetto pilota finalizzato a fare sperimentare a un gruppo di ragazzi autistici a medio-alto funzionamento una serie di abilità sociali apprese in contesti protetti, generalizzandole in ambienti quotidiani e gruppi sociali adatti all'età. Tale progetto si configura come la prosecuzione di un percorso educativo svolto durante l'anno scolastico in un ambiente protetto, il laboratorio psicoeducativo del Centro Autismo di San Donà di Piave (VE): suddivisi in piccoli gruppi (massimo 4 bambini per gruppo, di età compresa tra i 10 e i 13 anni), sotto la guida di un conduttore psicologo esperto in autismo, i partecipanti hanno svolto attività specifiche volte a migliorare la capacità di relazionarsi con gli altri e apprendere modalità adeguate per comunicare. Gli obiettivi principali delle attività proposte erano:

- sviluppare abilità sociali riferite alla comunicazione verbale (salutare, chiedere aiuto, rispettare i turni comunicativi, ecc.) e non verbale (utilizzare correttamente il tono della voce, rispettare la prossemica, ecc.);
- conoscere gli elementi principali e apprendere le sottocomponenti delle abilità di gioco (accordo e rispetto delle regole, rispetto del turno e dei tempi di attesa);
- attraverso il metodo della terapia razionale emotiva conoscere le emozioni e comprendere il nesso tra situazioni, emozioni, pensieri e comportamenti adeguati al contesto.

La frequenza a questi laboratori era settimanale, con sessioni della durata di 2 ore. Le modalità di lavoro utilizzate si rifanno a un approccio psicoeducativo integrato, basato sulla conoscenza del funzionamento neuropsicologico delle persone con autismo, che integra i seguenti approcci:

- *Le tecniche cognitivo-comportamentali (modeling, role playing, rinforzo, estinzione dei comportamenti problema, ecc.).* La terapia cognitivo-comportamentale

è stata recentemente riconosciuta dalle Linee Guida dell'ISS come metodo Evidence Based per il trattamento di bambini con autismo verbale a medio e alto funzionamento (ISS, 2011).

- *La strutturazione visiva dell'approccio TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)*. La strutturazione degli spazi, del tempo e delle attività risponde a un bisogno di eteroregolazione specifico delle persone con autismo, che soffrono di un deficit di Funzioni Esecutive in base al quale non riescono a programmare, pianificare e soprattutto controllare con flessibilità le loro azioni e pensieri in relazione ai contesti (Ozonoff, South e Provençal, 2008);
- *L'utilizzo dei supporti visivi della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa; Rivarola, 2009)*. Permette alle persone con autismo di creare dei collegamenti permanenti e significativi tra gli stimoli esterni: in base allo stile cognitivo estremamente analitico e settoriale, manca la naturale spinta alla Coerenza Centrale (Frith, 1989), perciò le informazioni esterne restano frammentate, e manca la comprensione immediata delle situazioni nella loro unitarietà.
- *L'approccio dell'Educazione Razionale Emotiva (REBT; Ellis, 2002)*. Esso consente di esplicitare quei collegamenti tra azione-pensiero-emozione che le persone con autismo istintivamente non colgono, a causa del Deficit di Teoria della Mente (Baron-Cohen, 1997): le intenzioni, le aspettative, gli stati mentali propri e altrui possono essere «compresi solo attraverso l'intelletto», attraverso istruzioni e procedure chiare e ripetibili.

Sulla base di tali principi teorico-metodologici sono stati proposti:

1. una token economy per il rispetto delle regole di gruppo;
2. l'apprendimento emotivo (figura 1) e l'analisi delle situazioni e dei pensieri collegati alle emozioni (figure 2 e 3);



Fig. 1 Descrizione delle emozioni.

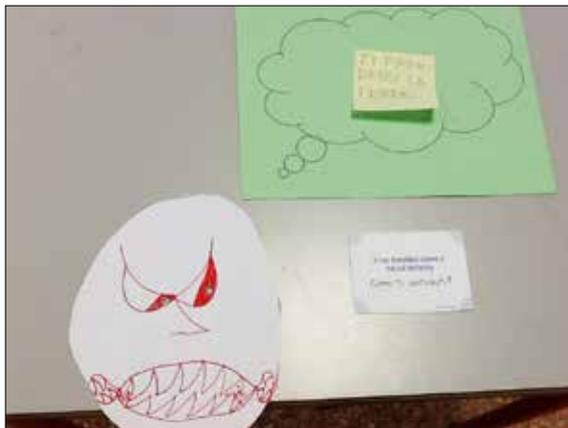


Fig. 2 Rappresentazione del rapporto intercorrente tra situazione, pensiero ed emozione.



Fig. 3 Un momento di gioco con le emozioni.

3. attività di role-playing di gruppo (figura 3): simulazioni di situazioni sociali tipo tratte dalle esperienze quotidiane dei ragazzi, poste in un'ottica di problem solving sociale;
4. attività di rappresentazione visiva delle regole: task analysis delle componenti dell'abilità sociale complessa «giocare insieme», esplicitata in comportamenti adeguati da seguire e inadeguati da evitare secondo la tecnica della «Carta T»,¹ e modellamento nel gioco libero (figura 4);
5. regole visive e calendari con «copioni» di giornata.

¹ La carta T nasce dal filone dell'Apprendimento Cooperativo e propone di individuare le sotto-componenti di un'abilità sociale complessa in termini operazionali di azioni e parole (cosa faccio/ cosa dico), attraverso comparazioni (da cui la forma a T).

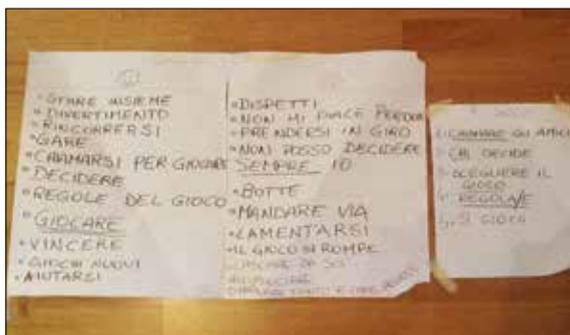


Fig. 4 Rappresentazione visiva del momento del gioco.

Dopo 4 mesi di lavoro, alla luce dei buoni risultati ottenuti dai partecipanti del laboratorio, è stata richiesta ai loro genitori l'adesione a un progetto pilota di integrazione nel territorio con una doppia finalità: generalizzare gli apprendimenti sociali in contesti naturali e offrire un servizio di *solievo* alla famiglia. Al contempo, sono stati stabiliti dei contatti con un gruppo del territorio che potesse condividere i principi di tale progetto: il gruppo scout della parrocchia vicina.

Il progetto, infatti, si basa su tre pilastri fondamentali che accomunano sia il gruppo scout, sia la progettualità proposta dal Servizio nei confronti dei ragazzi con autismo: *Accettazione*, *Accrescimento* ed *Empowering*. Il primo pilastro del progetto «Autismo e Scoutismo» è l'Accettazione: la maggior parte delle organizzazioni di scout sono già accessibili e accolgono le persone con disabilità con i dovuti accorgimenti. La base di tale pilastro è inserita anche nel tipo di attività scout, programmata sulla base del testo *Il Libro della Giungla*, dove l'accettazione del diverso è alla base della sopravvivenza del branco di lupi (metaforicamente i componenti del gruppo scout). Il secondo pilastro è l'Accrescimento: l'esperienza scout migliora le competenze importanti per la vita di coloro che vi partecipano, coinvolgendo anche i genitori. Il terzo pilastro, uno dei più importanti, riguarda l'Empowering: lo Scoutismo, infatti, aiuta fin dall'inizio i ragazzi a utilizzare le proprie competenze e abilità sociali, per migliorare se stessi, aumentare le competenze pratiche e sociali e migliorare, nel loro piccolo, il proprio rapporto con il mondo. Sulla base di queste premesse, quindi, è stato pensato e implementato il progetto.

Metodologia e procedura

I partecipanti al progetto erano 3 ragazzi con autismo a medio-alto funzionamento, di età compresa tra i 10 e i 13 anni, 20 ragazzi facenti parte il gruppo scout del territorio e appartenenti alla stessa fascia d'età, 3 educatori

scout e 2 psicologhe specializzate in autismo. Nello specifico, il gruppo dei ragazzi autistici aderenti al progetto era così composto:

- L. e F. frequentavano la classe quinta della scuola primaria, con diagnosi di autismo, un profilo cognitivo nella media e una capacità verbale discreta, sia in comprensione che in produzione;
- D. frequentava la classe seconda della scuola secondaria di primo grado, con diagnosi di autismo, un profilo cognitivo medio-alto e una buona capacità verbale, sia in comprensione che in produzione.

Occorre inoltre sottolineare che, in tutti e tre i ragazzi, era possibile ravvisare la presenza di una forte componente di ansia rispetto alla prevedibilità, all'organizzazione spazio-temporale e ai cambiamenti, nonché di numerose di rigidità comportamentali alle quali si associavano comportamenti di aggressività auto ed etero-diretta, o altri comportamenti disfunzionali: graffiare, isolarsi mentalmente oppure allontanarsi dal gruppo e mettersi in disparte. Inoltre, nell'ambito delle relazioni sociali, dimostravano difficoltà con i pari e una predilezione per la relazione con l'adulto, soprattutto con quello di riferimento.

In carico al servizio di Neuropsichiatria Infantile di San Donà di Piave (VE) della zona, L., F. e D. hanno frequentato il laboratorio psicoeducativo del Centro Autismo per 6 mesi.

Articolazione del progetto

Il progetto si è strutturato in 8 fasi, dall'organizzazione generale all'implementazione e al resoconto conclusivo.

Fase 1. Contatti iniziali con i capi scout della zona e organizzazione delle attività e delle modalità di svolgimento del progetto

Dopo avere ricevuto l'approvazione da parte delle famiglie relativamente all'impianto progettuale, le psicologhe hanno preso contatti con i referenti scout del gruppo San Donà 2 (parrocchia di San Giuseppe Lavoratore, San Donà di Piave, Venezia). Durante questa prima fase sono state illustrate le caratteristiche e le finalità del progetto; inoltre è stato presentato il gruppo dei ragazzi aderenti e sono state discusse le modalità di inserimento nel gruppo e nelle attività.

Fase 2. Riunione iniziale con i genitori dei ragazzi con autismo per la presentazione del progetto e delle sue finalità

In seguito alla pianificazione dettagliata delle attività con i referenti scout, il progetto è stato presentato alle famiglie fornendo specifiche indicazioni ri-

spetto alle modalità di svolgimento (descritte nelle fasi 3 e 4). È stato raccolto il consenso dei genitori.

Fase 3. Preparazione del materiale

La preparazione del materiale era finalizzata alla presentazione sia dei ragazzi autistici sia del contesto. È stato allestito un cartellone per la presentazione delle caratteristiche di L., F. e D. al gruppo scout in modalità semplice e visiva: lo scopo era quello di presentare le caratteristiche dei ragazzi con autismo attraverso gli strumenti che loro stessi adottano, i supporti visivi e i simboli iconici della CAA. Inoltre, in accordo con i responsabili del gruppo e in aderenza ai principi dello scoutismo, sono state realizzate delle medaglie simboliche per riconoscere ai ragazzi un ruolo di sostegno rispetto alla diversità. Per L., F. e D., invece, è stato creato il seguente materiale:

1. il calendario visivo (attraverso l'uso di simboli iconici, figura 5) relativo alla prima giornata di attività, consegnato e spiegato ai ragazzi qualche giorno prima dell'inizio del progetto, al fine di attenuare l'ansia relativa alla nuova esperienza.

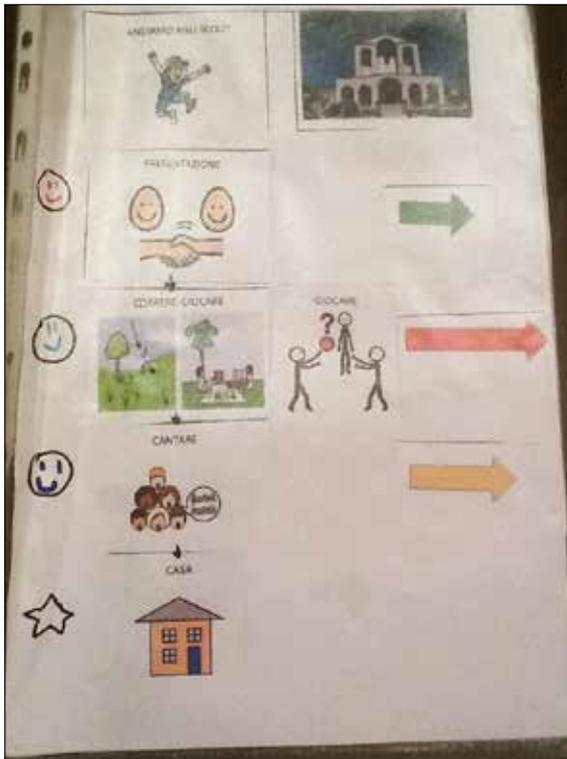


Fig. 5 Calendario visivo relativo alle attività della prima giornata.

Il calendario è stato costruito secondo tali principi:

- rappresentare le attività e la loro sequenza; per indicare la durata di ogni attività è stato previsto il ricorso a delle frecce colorate di lunghezza differente (freccia rossa lunga: attività che dura molto, circa mezz'ora; freccia gialla di lunghezza media: attività che dura circa 10 minuti; freccia verde e corta: attività che dura 2-3 minuti), allo scopo di trovare una soluzione al problema della comprensione della scansione temporale del tempo nel corso della giornata; l'utilizzo di queste frecce era già stato sperimentato e appreso dai ragazzi con autismo nel contesto protetto del laboratorio psicoeducativo;
- rappresentare i momenti di monitoraggio attraverso dei feedback visivi (smile), da completare al termine di ogni attività;
- esplicitare le regole del gruppo (figura 6) al fine di ottenere i feedback positivi; tali regole erano scritte sul retro di ogni calendario, che rimaneva sempre a disposizione.



Fig. 6 Regole di comportamento.

Nel caso in cui ogni ragazzo avesse rispettato le regole durante un'attività avrebbe ottenuto uno smile, che gli avrebbe consentito di accedere a un premio finale. Per L., F. e D. sono stati predisposti anche i seguenti materiali per sostenere la comprensione linguistica:

2. ingrandimento visivo di testi scritti (ad esempio le canzoni di gruppo);

3. rappresentazione visiva di ogni episodio de *Il libro della Giungla* (vedi figura 7: episodio «i cani rossi»).

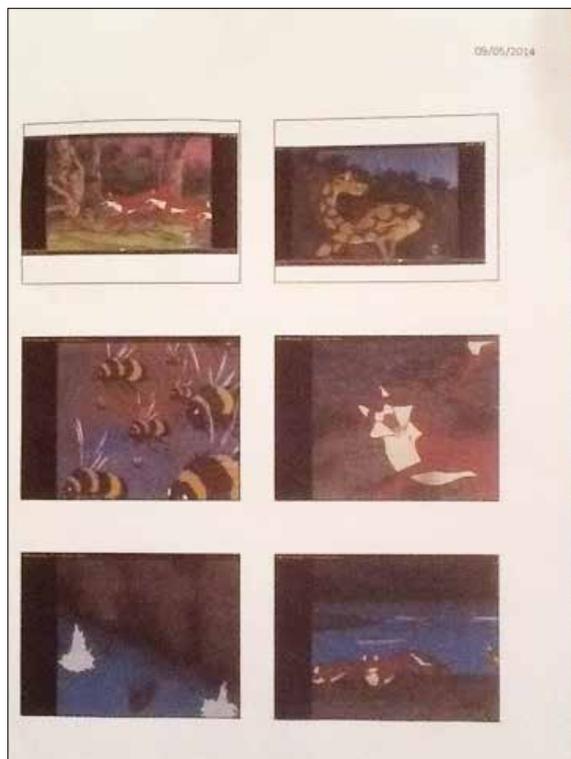


Fig. 7 Rappresentazione visiva di un episodio de *Il Libro della Giungla*.

Fase 4. Attività di presentazione del progetto ai ragazzi del gruppo scout

È stato predisposto un primo incontro con il gruppo da parte delle psicologhe, in assenza dei ragazzi con Disturbi dello Spettro Autistico. Dall'esperienza clinica è emersa l'importanza di preparare non solo il ragazzo con autismo, ma anche il contesto sociale in cui verrà inserito: a tal proposito per ogni passaggio di situazione la procedura del Servizio prevede di preparare una *Carta di identità* o una *Lettera di presentazione* connotata da un linguaggio semplice e immediato, diretta agli adulti, in cui vengono riassunte le caratteristiche principali del bambino (punti di forza, limiti e comportamenti problema) e fornite le modalità educative funzionali già sperimentate (*istruzioni d'uso*), in modo tale che diventi una vera e propria Linea Guida. L'efficacia sta nel mettere gli altri nella condizione di sapere anticipatamente come occorre comportarsi con le

persone con autismo. Nello specifico, durante l'incontro con i ragazzi scout è stata proposta una variante della «carta di identità»: attraverso l'uso di un apposito cartellone (figura 8), sono state presentate le caratteristiche di L., F. e D. utilizzando una rappresentazione visiva dei loro punti di forza e di debolezza e fornendo le seguenti spiegazioni:

- «Dal momento che non amano il contatto fisico, dovete evitare di toccarli e abbracciarli senza preavviso»;
- «A volte manifestano dei comportamenti ripetitivi, come dondolare o agitare le mani e la testa: questo si verifica quando sono eccitati o agitati»;
- «Fanno fatica a guardare negli occhi»;
- «A volte non capiscono quello che si dice e gli danno fastidio i rumori forti e il volume di voce alto»;
- «Sono però molto bravi, anzi sono super esperti di giochi elettronici, animali, dinosauri... Scoprirete quante cose sanno e sanno fare!».

Successivamente i membri del gruppo scout hanno sollevato delle questioni legate a conoscenze personali e a pregiudizi sull'autismo; di seguito sono riportate alcune questioni sollevate:

- comunicazione: «Ma sanno parlare?»;
- bizzarrie e stereotipie: «Ma sanno giocare o dondolano e basta?»;
- comportamenti problema: «Ma sbattono la testa contro il muro? Perché in classe mia c'è uno che fa così!».



Fig. 8 Presentazione delle caratteristiche dei ragazzi con autismo.

Infine, dopo avere chiesto loro la disponibilità ad accogliere «l'amico speciale», sono state consegnate le medaglie dell'angelo custode (figura 9), chiedendo loro di impegnarsi ad aiutare L., F. e D. nelle attività e nei momenti di gioco, dopo avere esplicitato le modalità adeguate per perseguire questo obiettivo.



Fig. 9 Medaglia simbolica consegnata ai ragazzi scout.

Fase 5. Presentazione del progetto a L., F. e D.

Mediante l'uso di un calendario (figura 5), sono stati presentati ai ragazzi con autismo il progetto e le attività, per esplicitare con supporti visivi il «cosa» e «quando». Durante questa fase, due di loro hanno manifestato segni d'ansia, con domande insistenti e rifiuto iniziale; per contrastare questa situazione problematica le psicologhe, assieme ai genitori, hanno chiarito alcune nozioni riguardo l'identità degli scout, anche attraverso la ricerca di informazioni online (immagini di bambini e ragazzi in divisa blu che giocano insieme). Successivamente l'ansia è calata, predisponendoli alla partecipazione.

Fase 6. Implementazione del progetto

Il percorso si è articolato in 5 incontri a cadenza settimanale della durata di 2 ore ciascuno, così suddivisi:

- accoglienza: momento di gioco libero e *bans*;
- primo momento insieme: ascolto di un racconto tratto da *Il libro della giungla*;
- momento di gioco strutturato;
- monitoraggio della giornata (conta degli smile) e premio;
- saluti finali.

All'inizio di ciascun incontro veniva presentato il calendario con la scansione delle attività giornaliere; al termine di ogni attività, inoltre, era previsto il monitoraggio del comportamento e del rispetto delle regole mediante la tecnica della Token Economy: qualora il ragazzo avesse rispettato le regole (ascoltare, tenere le mani a freno, partecipare alle attività), presentate in modalità visiva sul retro del calendario, avrebbe ricevuto un feedback positivo (disegno di una faccina sorridente) che, al termine della giornata, si sarebbe trasformato in un rinforzo (caramelle, cioccolatini, ecc.) concordato con lo stesso ragazzo all'inizio delle attività. In un primo momento il monitoraggio del comportamento veniva gestito dalle psicologhe, mentre, in un secondo momento, gli stessi ragazzi scout sono stati coinvolti nella gestione di questa attività, chiedendo spontaneamente i pennarelli e maggiori spiegazioni nel monitorare la token (ad esempio: «È stato bravo e ha partecipato ai giochi. Gli metto il sorriso? Così va bene?»).

Per quanto riguarda il momento di gioco strutturato, è stato concordato con i capi scout di semplificare il gioco stesso, attraverso la proposta di un'articolazione in più step, con il ricorso a dimostrazioni pratiche e l'ausilio di rappresentazioni visive. Dopo un primo momento di iniziale conoscenza tra i nuovi arrivati e il resto del gruppo scout, gli stessi ragazzi scout spontaneamente hanno iniziato a coinvolgerli nell'attività, spiegando loro le regole e la strutturazione della giornata, avvalendosi dei calendari costruiti di volta in volta con la supervisione dei capi scout; fungevano, inoltre, da modello sia nelle attività di gioco che in quelle meno strutturate, formulando consegne del tipo: «fai come me, guarda, prova». All'ultimo incontro, sono state coinvolte anche le famiglie (genitori e fratelli) nella partecipazione alle attività della giornata. In questo modo gli stessi genitori hanno potuto sperimentare le attività, le modalità di implementazione e l'accoglienza del gruppo.

Fase 7. Riunione conclusiva con i genitori

Al termine degli incontri, è stata organizzata una riunione tra le psicologhe e i genitori dei ragazzi autistici, durante la quale è stato presentato un resoconto del progetto tramite l'uso di materiale audiovisivo. In questa sede sono state chieste anche le opinioni dei genitori stessi attraverso un questionario di gradimento (figura 10) e colloqui, al fine di verificare i punti di forza e di debolezza del progetto per una pianificazione futura.

**QUESTIONARIO DI GRADIMENTO
DEL PROGETTO SCOUT 2014**

1) Ritieni che il progetto attuato, abbia avuto una ricaduta su suo figlio (es: ha dimostrato apprezzamento, ne ha parlato, ha cambiato alcuni atteggiamenti, ha mostrato interesse autonomo...)

SÌ NO

2) Ritieni siano state adeguate le attività svolte?

CONTENUTI	MODALITÀ
<input checked="" type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO	<input checked="" type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO

3) Solo se ha risposto NO alla domanda 2, scrivi i motivi per cui le attività svolte non sono state adeguate.

.....

.....

.....

4) Ritieni che le ore destinate alla realizzazione del progetto siano state:

TROPPO POCHE ADEGUATE TROPPE

5) Sarebbe interessato se il progetto venisse replicato in futuro?

SÌ NO

5) Utilizzi lo spazio sottostante per eventuali annotazioni.

*Scout molto coinvolto dal progetto. Ha
comunicato con noi molto più facilmente
prima di iniziare il progetto.*

Fig. 10 Esempio di questionario compilato.

Fase 8. Riunione conclusiva con i referenti scout

Nell'ultima fase, le psicologhe hanno incontrato i referenti del gruppo allo scopo di discutere l'implementazione del progetto e la progettualità futura, evidenziando come l'inserimento di L., F. e D. abbia modificato in positivo le dinamiche del gruppo. Di seguito vengono riportate alcune citazioni dei capi scout:

- «Avevamo definito a inizio anno degli obiettivi di integrazione e socializzazione... ma a Pasqua c'erano ancora delle difficoltà con alcuni ragazzi del gruppo, selettivi nelle amicizie e che non riuscivano a includere i coetanei... Dopo che siete arrivati voi abbiamo notato anche in loro una maturazione importante della capacità di aiutare... Grazie a voi ci sono stati dei miglioramenti in tutti i ragazzi» (cit. Beatrice).
- «È stata un'esperienza molto positiva. All'inizio non capivamo tutti i passaggi, ci sembravano complicati, ma in realtà stare insieme è semplice, ci eravamo sbagliati» (cit. Marco).

La riunione si conclude con una dimostrazione di apertura per la definizione di una progettualità futura di inserimento definitivo.

Discussione

Il progetto è durato complessivamente 2 mesi, con attività a cadenza settimanale (il sabato pomeriggio o la domenica mattina), per un totale di 5 incontri. Per quanto riguarda L., F. e D., inizialmente hanno manifestato alcuni comportamenti problema, come isolarsi, graffiare le psicologhe e porre in essere atteggiamenti di rifiuto nei confronti del gioco; tali comportamenti sono subito rientrati mediante l'uso dei supporti visivi e della Token Economy. A tal proposito, è stato fondamentale il ricorso al calendario visivo, di cui viene riportato un esempio nella figura 11, a cui i ragazzi potevano accedere quando si sentivano in difficoltà o in ansia («Quando si va a casa?», «E dopo cosa facciamo?») durante lo svolgimento delle attività; le principali difficoltà emerse riguardavano il cambiamento repentino del gioco o dell'attività, la spiegazione delle regole o lo spostamento negli spazi.

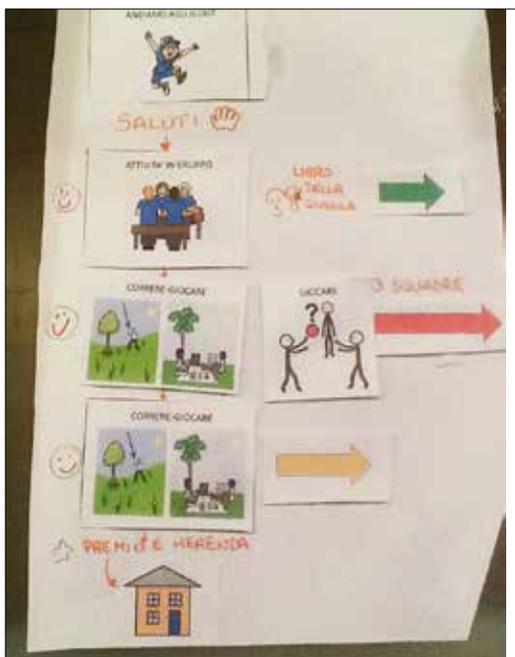


Fig. 11 Calendario visivo.

Un aspetto certamente positivo è rappresentato dal fatto che, dopo il primo incontro in cui le psicologhe fungevano da modello, negli incontri successivi i ragazzi scout hanno coinvolto spontaneamente i nuovi arrivati in tutte le attività previste ma, soprattutto, si sono presi carico del monitoraggio stesso. L'evoluzione positiva del progetto è stata dimostrata dal livello di integrazione

raggiunto, nel senso che L., F. e D. si sono inseriti completamente nel nuovo gruppo e, per questo motivo, si sono lasciati coinvolgere positivamente, dimostrando di divertirsi; quest'aspetto, in particolar modo, è stato notato dai genitori nell'ultima giornata di attività e in seguito riportato nella riunione conclusiva. Qui di seguito alcune citazioni dei genitori:

- «Non avrei mai pensato che mio figlio avrebbe giocato al gioco del fazzoletto... Non ne aveva mai voluto sapere di questo gioco in precedenza!» (mamma di F.).
- «Durante il gioco ero più in difficoltà io di mio figlio» (mamma di D.).
- «Siamo molto contenti perché, quando tornava a casa, ci raccontava quello che aveva fatto... È bello perché di solito non ci racconta mai niente» (papà di L.).

I principali punti di forza del progetto sono stati una buona partecipazione dei ragazzi coinvolti, una notevole efficacia nel breve periodo in termini di soddisfazione da parte dei genitori e la costituzione di un gruppo omogeneo per età, nel senso che tutti i ragazzi appartenevano alla fascia fine scuola primaria-inizio scuola secondaria di primo grado. Tra i limiti occorre ricordare la brevità del progetto, la scelta di un gruppo specifico come quello degli scout, già sensibile all'accoglienza, e la scarsa possibilità di verifica rispetto al mantenimento e alla generalizzazione dei risultati conseguiti dai ragazzi in altri contesti sociali, quali la scuola e il gruppo sportivo. Rispetto a questo limite, tra qualche mese, con l'inserimento nel nuovo anno scolastico, sarà previsto un momento di verifica con i genitori e gli insegnanti sul mantenimento delle abilità sociali apprese.

Conclusioni

Il progetto realizzato è un progetto pilota che vuol fungere da modello per eventuali esperienze future. Particolare attenzione è stata posta all'implementazione in contesti naturali di tecniche cognitivo-comportamentali scelte sulla base delle caratteristiche cognitive e neuropsicologiche del Disturbo dello Spettro Autistico. Il metodo psicoeducativo in cui gli operatori del Centro Autismo credono consiste in questo: adattare il metodo rigoroso ai contesti di vita e generalizzare l'applicazione delle tecniche alle persone che vivono negli ambienti di vita, preparando e istruendo i non-esperti a adattare il loro stile educativo e comunicativo alle persone con Disturbi dello Spettro Autistico, nel rispetto dei loro bisogni e del loro stile cognitivo. In questo modo si rendono i contesti «speciali» e, secondo il modello bio-psico-sociale dell'ICF (OMS, 2002), diventano facilitatori alle performance, anziché barriere, al funzionamento della persona e alla sua salute.

Il nuovo sistema di classificazione per le disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha rovesciato infatti il punto di vista, parlando non più di disabilità, ma di livelli di funzionamento di una persona. Lo stato di salute

dipende da diversi fattori: l'integrità delle funzioni e strutture corporee, la capacità di svolgere specifiche attività e, infine, la possibilità di partecipare alla vita sociale. La performance, che viene indicata come il coinvolgimento di una persona in una specifica situazione di vita, è determinata sia dalle capacità (che vengono incrementate durante le sessioni di terapia diretta in laboratorio), sia dai fattori contestuali e ambientali, che in questo modo si «vestono» di abiti speciali — le conoscenze, le tecniche, i supporti visivi — e permettono alla persona con Disturbi dello Spettro Autistico di ridurre le manifestazioni sintomatiche cardine, ovvero l'isolamento sociale, l'ansia e i comportamenti problema. L'obiettivo futuro è quello di replicare progetti di integrazione analoghi a questo, riuscendo a coinvolgere anche altri gruppi sociali, come ad esempio i gruppi sportivi, prevedendo, in ultima analisi, il definitivo inserimento dei ragazzi nei vari gruppi del territorio durante tutto l'anno di attività.

Autore per corrispondenza

Chiara Visintin
Via Malagodi, 3
30027 San Donà di Piave (VE)
E mail: info@chiaravisintinpsicologa.it

ScAutism... social empowerment and integration

Abstract

The experience of ScAutism described in this article is an ideal example for all those projects which teachers and operators embark on with autistic youths. Projects which emphasise the essential role of experimentation and of integration, which in turn act as intrinsic reinforcements to the efforts of these youths. After learning social abilities in a protected environment, following the cognitive-behavioural model, 3 youths with diagnoses on the high-functioning autism spectrum joined a local scout group. Thanks to the preparation of the scouts and their leaders and above all to the social skills acquired previously, using and implementing ad hoc psychoeducational techniques in natural settings, the youths with autism were welcomed and were able to participate in all the activities. The most important result, however, was how successful inclusion was: from the viewpoint of the youths with autism active participation and an unprompted request to repeat the experience because «I feel comfortable there, I have friends there»; and from the viewpoint of the scouts personal growth in terms of openness and inclusion.

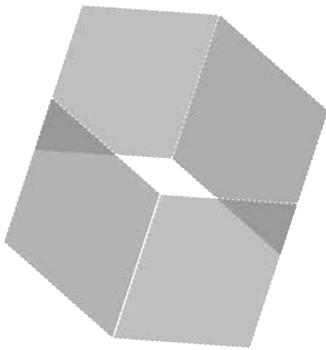
Keywords

Autism, Psychoeducation, Social skills, Integration, Life contexts.

Bibliografia

- Baron-Cohen S. (1997), *L'autismo e la lettura della mente*, Roma, Astrolabio.
- Burkhardt L. (2007), *Comunicazione aumentativa totale nella scuola dell'infanzia*, Torino, Omega.
- Cafiero J.M. (2009), *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*, Trento, Erickson.
- Costantino M.A. (2011), *Costruire libri e storie con la CAA. Gli IN-book per l'intervento precoce e l'inclusione*, Trento, Erickson.
- Cottini L. e Vivanti G. (2013), *Autismo: come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*, Firenze, Giunti Scuola.
- Di Pietro M. (1999), *L'ABC delle mie emozioni*, Trento, Erickson.
- Di Pietro M. e Bassi E. (2013), *L'intervento cognitivo-comportamentale per l'età evolutiva*, Trento, Erickson.
- Di Pietro M. e Dacomo M. (2007), *Giochi e attività sulle emozioni*, Trento, Erickson.
- Ellis A. (2002), *L'autoterapia razionale-emotiva. Come pensare in modo psicologicamente efficace*, Trento, Erickson.
- Frith U. (1989), *Autismo oltre l'enigma*, Roma-Bari, Laterza.
- Galeazzi A. e Meazzini P. (2004), *Mente e Comportamento. Trattato italiano di psicoterapia cognitivo-comportamentale*, Firenze, Giunti.
- Goldman H. (2006), *VCCA. Valutazione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (con protocolli)*, Trento, Erickson.
- Gutstein S.E. e Shelly R.K. (2005), *Sviluppare le relazioni nei disturbi autistici, voll. 1-2*, Trento, Erickson.
- Hodgdon L. (2004), *Strategie visive per la comunicazione*, Brescia, Vannini.
- Hodgdon L. (2006), *Strategie visive e comportamenti problematici*, Brescia, Vannini.
- Istituto Superiore di Sanità – ISS (2011), *Linea Guida 21. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*, http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf (ultimo accesso: 03/06/2015).
- Kendall P. e Di Pietro M. (2003), *Terapia scolastica dell'ansia*, Trento, Erickson.
- McGinnis E., Goldstein A.P., Sprafkin R.P. e Gershaw N.J. (2001), *Manuale di insegnamento delle abilità sociali per l'alunno con problemi di comportamento o ritardo mentale lieve*, Trento, Erickson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS (2002), *ICF/Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Ozonoff S., South M. e Provençal S. (2008), *Funzioni esecutive*. In F.R. Volkman, R. Paul, A. Klin e D.J. Cohen (a cura di), *Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo*, Brescia, Vannini.
- Rivarola A. (2009), *Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, Milano, Centro Benedetta D'Intino Onlus.
- Vivanti G. (2010), *La mente autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Torino, Omega.

Ridurre la stereotipia vocale in un bambino con autismo attraverso l'Interruzione della Risposta e la Redirezione



Fabiola Casarini

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Rachele Cascavilla

Università degli Studi di Parma

Vanessa Artoni

Università degli Studi di Parma

Sommario

In questo studio sono stati studiati gli effetti di una procedura di interruzione della risposta e redirezione (RIRD), per ridurre l'emissione delle stereotipie vocali e aumentare le vocalizzazioni appropriate in un bambino con autismo. Ha partecipato allo studio un bambino di 6 anni con diagnosi di autismo, che frequentava l'ultimo anno della scuola dell'infanzia. Il bambino presentava abilità di ascolto e discriminazione in repertorio e abilità di linguaggio vocale, di lettura e scrittura (Greer e Ross, 2008) emergenti. Manifestava, inoltre, elevati livelli di stereotipia vocale, che consisteva nel ripetere suoni non comprensibili e nel cantare in modo ripetuto e non contestuale.

Prima dello studio, è stata condotta un'analisi funzionale che ha mostrato la funzione autostimolatoria della stereotipia vocale del partecipante. Per la ricerca è stato utilizzato un disegno a soggetto singolo ABA con ritiro del trattamento. La variabile dipendente consisteva nella durata della stereotipia vocale e nel numero di vocalizzazioni appropriate emesse dal partecipante. La variabile indipendente era rappresentata dalla presentazione di richieste vocali e di ascolto a ogni occorrenza della stereotipia vocale. I risultati hanno evidenziato che la procedura utilizzata è stata efficace nel ridurre le stereotipie vocali e nell'aumentare l'emissione di linguaggio appropriato da parte del partecipante.

Parole chiave

Stereotipie, Linguaggio, Autismo, Richieste vocali e motorie, RIRD.

Introduzione

Le stereotipie vocali rappresentano un comportamento problema molto spesso presente in individui con disturbi dello spettro autistico (Bodfish et al., 2000) e possono interferire considerevolmente con l'apprendimento, lo sviluppo di nuove abilità e l'inclusione sociale (Dunlap, Dyer e Koegel, 1983; MacDonald et al., 2007; Wolery, Kirk e Gast, 1985). Per questo diventa fondamentale cercare strategie mirate a ridurre le stereotipie e a sviluppare repertori di comportamento verbale funzionale.

Alcuni studi hanno descritto le stereotipie vocali in base alla topografia con la quale si presentano, ad esempio la ripetizione di parole e suoni (Mancina et al., 2000), il parlottare in modo non comprensibile (Taylor, Hoch e Weissman, 2005), il canticchiare in modo ripetitivo e altre forme di vocalizzazioni non appropriate, ripetitive e non contestuali (Cunningham e Schreibman, 2008). Molti studi in letteratura hanno evidenziato che la funzione delle stereotipie vocali è, nella maggior parte dei casi, autostimolatoria (Rapp e Vollmer, 2005a; 2005b), cioè il comportamento non è mantenuto da conseguenze sociali, ma dal rinforzo di tipo sensoriale prodotto dalle stesse vocalizzazioni (Vollmer, 1994).

Sono molteplici gli interventi utilizzati per ridurre le stereotipie vocali (Lanovaz e Sladeczek, 2012; Rapp e Vollmer, 2005a; 2005b). Tra i più recenti studiati in letteratura e applicati in ambito clinico e riabilitativo, è possibile ritrovare le procedure di rinforzo non contingente (Athens et al., 2008; Carr et al., 2000; Lanovaz e Sladeczek, 2011; Lanovaz, Sladeczek e Rapp, 2011; LeBlanc, Patel e Carr, 2000), che consistono nel dare accesso a stimoli (ad esempio giochi o musica) a intervalli fissi nel tempo. Nonostante le procedure

di rinforzo non contingente e di rinforzo differenziale abbiano dimostrato di essere in grado di ridurre le stereotipie vocali mantenute da rinforzo sensoriale e autostimolatorio (Johnson, Van Laarhoven e Repp, 2002; Piazza et al., 2000), diversi studi hanno evidenziato che questi interventi risultano efficaci solo quando vengono effettuati insieme ad altre procedure (Britton et al., 2002; Hanley et al., 2000). Molto spesso queste procedure falliscono, perché le fonti alternative di rinforzo non riescono a competere con le conseguenze sensoriali della stereotipia.

A differenza delle strategie di rinforzo non contingente, esistono alcune procedure basate sulle conseguenze della stereotipia vocale, che manipolano gli eventi contingenti al verificarsi della stereotipia. Due degli interventi più accreditati dalla letteratura e dai risultati empirici sono la procedura di interruzione della risposta e redirezione (*Response Interruption and Redirection*, RIRD) e il rinforzo differenziale di altri comportamenti (*Differential Reinforcement of Other Behavior*, DRO). Nonostante le strategie di blocco della risposta (interrompere fisicamente la risposta non appena si verifica) funzionino come procedure di estinzione sensoriale (Smith, Russo e Le, 1999) o di punizione (Lerman e Iwata, 1996), la ricerca di base indica che solamente presentando questi interventi, insieme a quelli basati su strategie di rinforzo, è possibile trasferire le conseguenze della risposta su fonti alternative di rinforzo (Critchfield et al., 2003).

Ahearn et al. (2007) hanno usato la procedura di RIRD per ridurre la stereotipia vocale in quattro bambini con autismo. Ogni volta che veniva emessa la stereotipia, lo sperimentatore poneva tre domande di tipo sociale (ad esempio, «Come ti chiami?») o tre richieste di imitazione vocale (ad esempio, ripetere «mamma»), in modo consecutivo, fornendo attenzione sociale a tutte le vocalizzazioni contestuali e appropriate e soddisfacendo, quando possibile, le richieste che il bambino emetteva spontaneamente. Questo intervento ha portato a una riduzione significativa della stereotipia e all'incremento del linguaggio appropriato. Tuttavia, le componenti del trattamento responsabili di questi risultati non sono ancora chiare (Cassella et al., 2011). Il rinforzo sociale per l'adeguata vocalizzazione potrebbe competere con la stimolazione generata dalla stereotipia vocale, oppure l'interruzione della stereotipia vocale potrebbe avere funzionato come punitore, data la diminuzione del livello di stereotipia vocale (Ahearn et al., 2007).

Ahrens et al. (2011) hanno mostrato come la procedura di RIRD funzioni da punitore e riduca le stereotipie vocali, incrementando le vocalizzazioni appropriate, anche quando venivano richieste risposte motorie. I risultati di questo studio hanno indicato che sia la RIRD vocale che la RIRD motoria producevano gli stessi effetti nel ridurre la stereotipia vocale. Entrambe le procedure, inoltre, erano associate all'aumento delle vocalizzazioni appropriate. Questo risultato è interessante perché suggerisce che la RIRD motoria potrebbe

rappresentare un'alternativa utilizzabile con le persone che presentano abilità vocali limitate. Inoltre, i risultati equivalenti della procedura motoria e della procedura vocale evidenziano come la forma della risposta richiesta dalla RIRD non abbia bisogno di coincidere con la forma della stereotipia.

La letteratura è ricca di contributi che hanno mostrato l'efficacia della procedura di RIRD nella riduzione della stereotipia (Cassella et al., 2011; Liu-Gitz e Banda, 2010), nell'incremento delle vocalizzazioni spontanee e adeguate (Miguel et al., 2009) e nel mantenimento di livelli inferiori di stereotipia vocale anche dopo il trattamento (Schumacher e Rapp, 2011). Il più grande beneficio della RIRD è quello di facilitare l'inclusione sociale degli individui che manifestano questo comportamento problema, attraverso l'incremento delle vocalizzazioni adeguate e contestuali (Cassella et al., 2011).

A partire dai risultati di Ahearn et al. (2007) e da quelli di Ahrens et al. (2011), questo studio vuole valutare l'efficacia della procedura di RIRD sulla riduzione delle stereotipie vocali e l'aumento delle vocalizzazioni appropriate in un bambino con autismo, attraverso la presentazione di richieste su abilità di ascolto e vocali contingenti alla stereotipia vocale. Inoltre, prima dell'intervento, la stereotipia vocale è stata osservata attraverso un'analisi funzionale, per escludere le conseguenze sociali dalle principali variabili che potevano mantenere questo comportamento.

Metodo

Partecipanti

Ha preso parte alla ricerca un bambino di 6 anni, che all'età di 3 anni aveva ricevuto una diagnosi di autismo, in accordo con i criteri diagnostici del DSM-IV-TR (APA, 2000). Il bambino frequentava l'ultimo anno della scuola dell'infanzia per cinque giorni alla settimana. Al pomeriggio lo studente riceveva insegnamento individualizzato in un contesto d'insegnamento CABAS® (Greer, 2002), per un totale di 13 ore settimanali, per circa un terzo delle quali era inserito in un piccolo gruppo di apprendimento formato da due bambini che presentavano lo stesso livello di sviluppo verbale (Greer e Ross, 2008).

La valutazione delle abilità attraverso il PIRK (Greer e McCorkle, 1996), uno strumento di assessment criteriale, aveva mostrato la presenza di abilità di ascolto e discriminazione (*listener*) (Greer e Ross, 2008): il bambino presentava abilità di imitazione generalizzata in repertorio e seguiva direzioni vocali semplici e complesse. Manifestava abilità di linguaggio vocale (*speaker*) emergenti: emetteva semplici richieste (ad esempio «Voglio il computer, per favore»), denominava gli oggetti e mostrava un repertorio di risposte sociali ristretto, ad esempio rispondeva a domande con una parola e a domande sociali semplici (ad

esempio «Come stai?»). Presentava, inoltre, abilità di lettura e scrittura (*reader, writer*) emergenti: leggeva e scriveva in modo indipendente le lettere e alcune parole e digitava parole bisillabe sulla tastiera. Era autonomo nelle abilità di vita quotidiana, come vestirsi, mangiare e andare in bagno. Il bambino esibiva alti livelli di stereotipia vocale, che consistevano nel cantare in modo ripetuto e continuo delle canzoni in contesti non adeguati e nella ripetizione di suoni non comprensibili.

Variabile dipendente

La variabile dipendente misurata nelle sessioni di analisi funzionale era rappresentata dalla emissione di stereotipia vocale. La stereotipia vocale è definita come ogni vocalizzazione non appropriata e non contestuale: canticchiare in modo ripetitivo e non contestuale, parlottare in modo non comprensibile e ripetitivo, ripetere parole e suoni. Le sessioni dell'analisi funzionale hanno avuto una durata di cinque minuti e i dati sono stati raccolti attraverso una procedura di *partial interval recording*, una delle procedure di misurazione utilizzate per le stereotipie vocali (Gardenier, MacDonald e Green, 2004). La durata della sessione di osservazione (5 minuti) è stata divisa in intervalli di 5 secondi, per un totale di 60 intervalli.

Le variabili dipendenti misurate durante le sessioni di baseline e trattamento sono state la frequenza delle vocalizzazioni appropriate e la durata delle stereotipie vocali. Le vocalizzazioni appropriate consistevano nell'emissione di linguaggio funzionale, contestualmente appropriato ed emesso in modo indipendente, in termini di richieste (*mand*), cioè richiedere un oggetto visibile o meno dal partecipante, richiedere pause e attività tangibili, e in termini di denominazioni e descrizioni per ottenere attenzione sociale (*tact*). Ogni vocalizzazione era seguita da un commento o una lode da parte dello sperimentatore ed era registrata in termini di frequenza, ovvero numero di occorrenze in sessioni di 5 minuti di durata. Le stereotipie vocali consistevano nel canticchiare in modo ripetitivo e non contestuale e nell'emettere suoni non comprensibili. I dati sulla stereotipia vocale sono stati raccolti attraverso la procedura del *continuous duration recording* (Mudford, Taylor e Martin, 2009). Durante la baseline non erano fornite conseguenze programmate per la stereotipia vocale.

Variabile indipendente

La variabile indipendente era rappresentata dall'utilizzo della procedura di RIRD, che consisteva nel blocco della stereotipia e nel redirectionamento attraverso la presentazione di richieste vocali e di ascolto, a ogni occorrenza della stereotipia vocale.

Durante ogni sessione di intervento, appena la stereotipia vocale aveva inizio, lo sperimentatore chiamava il bambino con un tono di voce neutrale e presentava richieste di ascolto o vocali, fino a quando il partecipante non emetteva tre risposte consecutive in assenza di stereotipia vocale. Le richieste erano scelte casualmente da una lista (tabella 1) che comprendeva 10 richieste di ascolto e 10 vocali, che erano state insegnate con training diretto prima dello studio. Le risposte del partecipante alle richieste vocali e di ascolto durante la procedura RIRD dovevano essere emesse in modo indipendente entro tre secondi dalla richiesta dell'insegnante (ad esempio «Di che colore è il cielo?», «Fammi vedere come fai uno starnuto»). Le risposte alle richieste vocali e di ascolto che non venivano emesse in modo corretto o entro tre secondi dalla richiesta vocale erano seguite dal prompt, cioè lo sperimentatore forniva il modello della risposta che il partecipante doveva ripetere. Sia le risposte emesse in modo indipendente che le risposte accompagnate dal prompt erano seguite da rinforzo sociale. La procedura RIRD continuava fino al raggiungimento del criterio, che consisteva nel rispondere alle richieste dello sperimentatore, senza stereotipia vocale, per il 90% delle volte per due sessioni consecutive.

TABELLA 1

Richieste vocali e di ascolto presentate durante la procedura RIRD

Richieste RIRD vocali	Richieste RIRD di ascolto
«Come si chiama la tua maestra?»	«Batti le mani»
«Come si chiama la tua mamma?»	«Dammi un cinque»
«Come si chiama il tuo papà?»	«Passami la penna»
«Di che colore è il cielo?»	«Batti i piedi»
«Di che colore è la mia maglietta?»	«Tocca la testa»
«Quanti anni hai?»	«Tocca la pancia»
«Cosa usi per mangiare?»	«Fammi vedere come fai uno starnuto»
«Cosa usi per bere?»	«Fammi vedere come mangi»
«Come stai?»	«Fammi vedere come scrivi»
«Come si chiama tuo fratello?»	«Fammi vedere come suoni la chitarra»

Durante le sessioni di baseline e trattamento, le emissioni di linguaggio appropriato venivano registrate in termini di frequenza. Se il bambino vocalizzava in modo appropriato, lo sperimentatore lodava, dava approvazioni per il linguaggio corretto utilizzato e concedeva gli oggetti richiesti, quando era possibile. Ad esempio, se lo studente diceva: «Voglio il computer», lo sperimentatore rispondeva: «Sì, l'hai chiesto davvero bene, ecco il computer» e

dava libero accesso al computer per qualche secondo. Se, invece, lo studente richiedeva un oggetto o un'attività non disponibile, lo sperimentatore diceva: «L'hai chiesto molto bene, te lo darò/lo farai più tardi». Le sessioni di baseline continuavano per almeno tre sessioni e fino a quando la stereotipia vocale non presentava un trend stabile.

Durante lo studio sono state effettuate due sessioni al giorno, sia per le fasi di baseline pre- e post-intervento, che per la fase di trattamento RIRD. Le sessioni di baseline e di trattamento avevano una durata di cinque minuti. Nel trattamento veniva escluso il tempo utilizzato per effettuare la procedura con richieste RIRD.

Materiale e setting

L'intervento è stato condotto in una stanza di un centro di apprendimento di una cittadina del nord Italia, frequentato dal bambino al pomeriggio. Nella stanza erano presenti alcuni tavoli, sedie e diversi tipi di materiali e giochi. Durante tutte le fasi dell'esperimento, il bambino stava seduto a un tavolo senza materiali di fronte allo sperimentatore. Nell'aula erano presenti, durante la maggior parte delle sessioni, altri due bambini e due insegnanti che sedevano agli altri tavolini.

Disegno

È stato utilizzato un disegno ABA a soggetto singolo con ritiro del trattamento (Cooper, Heron e Heward, 2007). È stata condotta una baseline pre-intervento, dopo la quale è stato effettuato l'intervento con la procedura RIRD. Infine, è stata effettuata una baseline post-intervento.

Procedura

Prima dell'intervento è stata condotta un'analisi funzionale (figura 1), basata sulla procedura utilizzata da Iwata et al. (1994) per determinare la funzione delle stereotipie vocali emesse dal partecipante.

Seguendo la procedura di Iwata et al. (1994), sono state effettuate osservazioni in quattro condizioni differenti: nella condizione di istruzione, di attenzione, da solo e durante il gioco non strutturato. Durante ogni sessione di osservazione, che aveva una durata di cinque minuti, lo sperimentatore registrava la stereotipia attraverso partial interval recording a intervalli di cinque secondi. È stata effettuata al massimo una sessione di osservazione al giorno per ogni condizione.

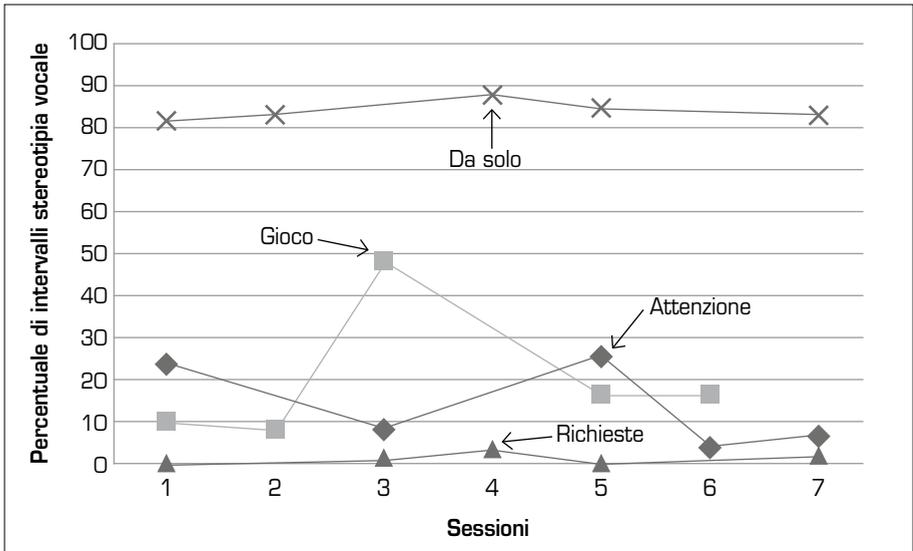


Fig. 1 Percentuale di intervalli in cui è stata emessa la stereotipia vocale durante le sessioni di analisi funzionale su quattro condizioni di osservazione.

Durante la condizione di istruzione, lo sperimentatore e il soggetto stavano seduti a un tavolo e lo sperimentatore presentava alcune richieste istruzionali. All'occorrenza della stereotipia vocale, le richieste venivano interrotte immediatamente e si lasciavano allo studente 15 secondi di pausa contingenti alla stereotipia. Le richieste presentate facevano parte di quei programmi in cui lo studente non aveva ancora raggiunto il criterio di apprendimento (90% di accuratezza delle risposte per due volte consecutive).

Durante la condizione di attenzione, il bambino stava seduto al tavolo sul quale erano presenti attività mediamente piacevoli (memory e puzzle). Lo sperimentatore si trovava lontano dal bambino, in un angolo della stanza, facendo finta di essere impegnato nella lettura o in altre attività. Veniva fornita attenzione a ogni occorrenza della stereotipia vocale attraverso richiami per mantenere il silenzio, mentre ogni tipo di vocalizzazione appropriata non era seguito da alcuna conseguenza. Durante la condizione in cui il bambino era lasciato da solo nella stanza, lo sperimentatore usciva dalla stanza, lasciava il bambino da solo nella stanza, lo osservava dallo specchio unidirezionale e non forniva conseguenze né per la stereotipia, né per le vocalizzazioni appropriate. Nella stanza c'erano dei tavoli, delle sedie e una libreria ed è stato volutamente eliminato qualsiasi materiale significativo per il bambino. Nella condizione di gioco non strutturato, lo studente stava in aula con lo sperimentatore ed era libero di raggiungere giochi e attività piacevoli presenti nell'aula. Lo sperimentatore

stava vicino al bambino e dava approvazioni e contatto fisico ogni 15 secondi in assenza di stereotipia vocale.

Durante la fase di assessment pre-intervento, lo sperimentatore e il bambino erano seduti di fronte e sul tavolo erano presenti solo il foglio di raccolta dati, una penna e due timer. Lo sperimentatore fissava il timer su cinque minuti (durata dell'intera sessione) e faceva partire il *countdown*. Lodava e registrava ogni vocalizzazione appropriata, accontentandola quando risultava possibile. Quando il bambino cominciava a emettere la stereotipia vocale, lo sperimentatore avviava in modalità *count up* un altro timer che serviva per misurare la durata totale del comportamento durante la sessione e lo fermava ogni volta che lo studente interrompeva la stereotipia vocale.

Una volta ottenuta una baseline con trend stabile, è stata introdotta la procedura RIRD. Durante l'intervento, si procedeva come durante la baseline, tranne che per il fatto che ogni emissione di stereotipia vocale era bloccata e redirezionata attraverso la presentazione di richieste vocali e di ascolto scelte casualmente dalla lista mostrata nella tabella 1. Ogni volta che il bambino cominciava a emettere la stereotipia vocale, lo sperimentatore fermava il countdown del timer e procedeva con le richieste vocali o di ascolto. Se il partecipante emetteva la risposta senza stereotipia, lo sperimentatore segnava un più (+) sul foglio di annotazione dei dati. Se il bambino emetteva la stereotipia, lo sperimentatore registrava un meno (-) e continuava le richieste fino a quando non venivano emesse tre risposte consecutive in assenza di stereotipia.

Alla fine della procedura RIRD lo sperimentatore fermava il timer che stava registrando la durata totale di RIRD e riavviava il countdown. Bloccare il countdown serviva a pareggiare i cinque minuti della baseline e dell'intervento in cui il bambino aveva la possibilità di emettere vocalizzazioni appropriate. Durante l'intervento, la durata della stereotipia vocale era misurata attraverso continuous duration recording. La procedura RIRD è stata utilizzata fino al raggiungimento del criterio pari al 90% di risposte alle richieste RIRD emesse senza stereotipia, per due sessioni consecutive. Raggiunto il criterio nell'intervento, il trattamento con RIRD è stato ritirato ed è stata effettuata una baseline post-intervento, attraverso la stessa procedura della baseline pre-intervento.

Sono state svolte due sessioni al giorno per ogni fase dell'esperimento. La durata totale dello studio è stata di nove giorni.

Raccolta dei dati

Durante le sessioni di analisi funzionale i dati sono stati raccolti da uno o due sperimentatori per alcune sessioni. I materiali utilizzati per la raccolta dei dati sono stati una penna e un foglio di raccolta dati da 60 intervalli per ogni sessione. Il comportamento veniva registrato al quinto secondo di ogni intervallo.

La stereotipia veniva registrata se compariva all'interno dei cinque secondi di osservazione, anche se non era presente per l'intera durata dell'intervallo. Venivano registrati una S per ogni intervallo in cui era presente stereotipia vocale e un più (+) per ogni intervallo in cui la stereotipia non era presente. Una volta completata la sessione, il numero degli intervalli in cui era stata registrata la stereotipia sono stati riportati su un grafico percentuale.

Durante le sessioni di baseline e di intervento, i dati sono stati raccolti da uno o due sperimentatori. I materiali utilizzati per la raccolta dei dati sono stati una penna, un foglio di annotazione dei dati e due timer.

Le vocalizzazioni appropriate sono state registrate in termini di numero di occorrenze, sia durante la baseline che durante l'intervento. Veniva registrata un'occorrenza con una X ogni volta che il partecipante emetteva richieste o denominava oggetti in modo appropriato, contestuale e spontaneo. Una volta terminata la sessione, il numero di vocalizzazioni appropriate veniva registrato su un grafico a intervalli.

La stereotipia vocale veniva misurata attraverso il continuous duration recording. Sul foglio di annotazione dei dati veniva registrata la durata della stereotipia vocale per ogni sessione di baseline o intervento. Il numero totale di secondi della stereotipia vocale di ciascuna sessione veniva diviso per il numero totale di secondi della sessione (300 secondi) e moltiplicato per 100, per calcolare la percentuale di ogni sessione in cui era presente il comportamento di stereotipia. Infine, il dato in percentuale veniva registrato su di un grafico.

Durante l'intervento sono state registrate le risposte alle richieste RIRD presentate dallo sperimentatore. Si considerava corretta e veniva segnato un più (+) ogni risposta del partecipante a ogni richiesta RIRD, in assenza di stereotipia vocale. Veniva segnato un meno (-) se il partecipante emetteva stereotipia vocale durante la risposta alla richiesta RIRD. Alla fine di ogni sessione, si calcolava la percentuale delle risposte corrette sulle risposte totali e, una volta completata la sessione, si registrava il dato su un grafico percentuale.

Accordo tra osservatori

Durante l'assessment funzionale è stato calcolato l'accordo tra due osservatori (IOA) (numero di accordi diviso numero di accordi più disaccordi moltiplicato per 100). I due osservatori raccoglievano i dati simultaneamente e in modo indipendente. L'IOA è stato calcolato per il 30% delle sessioni di assessment con il 90% di concordanza.

Durante le sessioni di baseline e trattamento, l'IOA è stato calcolato per il 40% delle sessioni di trattamento con il 92% di concordanza e per il 40% delle sessioni di baseline pre e post-intervento con il 97% di concordanza.

Risultati

I risultati riportati nella figura 1 mostrano la percentuale degli intervalli in cui è stata emessa stereotipia vocale per ogni sessione di osservazione. La quantità maggiore di stereotipia è stata registrata nella condizione in cui il bambino era lasciato da solo in una stanza priva di materiale significativo. Questo implica che la funzione della stereotipia vocale del partecipante non era associata ad attenzione sociale, presenza di richieste istruzionali o alla difficoltà del compito, ma risultava correlata alle conseguenze sensoriali create dalle stesse vocalizzazioni.

I dati mostrati nella figura 2 rappresentano la percentuale di stereotipia vocale emessa dallo studente per ciascuna delle sessioni di baseline pre-, post-intervento e trattamento con RIRD. Durante la baseline pre-intervento, il partecipante ha emesso percentuali molto elevate di stereotipia vocale: il 70% per la prima sessione, il 72% per la seconda, il 61% per la terza e il 68% per l'ultima sessione di baseline. Con l'introduzione della procedura RIRD, le percentuali di stereotipia emessa hanno raggiunto il 3,7% nella prima sessione, il 3% nella seconda, il 2% nella terza, il 3,3% nella quarta, l'1% nella quinta, l'1,7% nella sesta, il 2,3% nella settima e il 3,3% nell'ultima sessione di trattamento. Durante la baseline post-intervento, il partecipante ha emesso il 3,7% di stereotipia vocale nella prima sessione, lo 0% nella seconda, il 2,7% nella terza, il 3,3% nella quarta e, infine, il 14% nella quinta sessione di baseline.

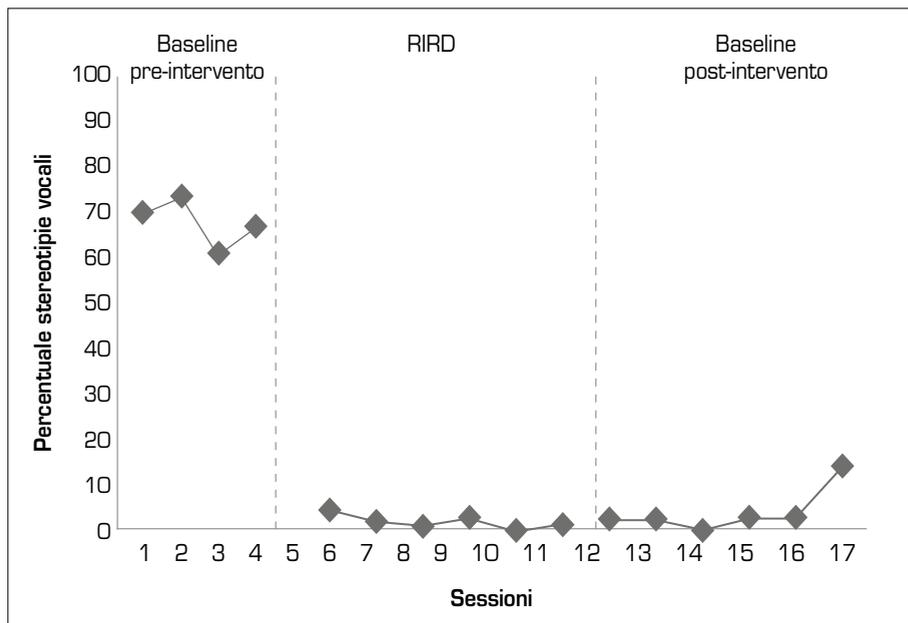


Fig. 2 Percentuale di stereotipie vocali emesse dal partecipante per ogni sessione di baseline pre e post-intervento e per ogni sessione di trattamento con RIRD.

I dati evidenziati nella figura 3 mostrano la frequenza delle vocalizzazioni appropriate emesse dallo studente per ciascuna sessione nelle fasi di baseline pre- e post-intervento e nella fase di trattamento con RIRD. Durante la baseline pre-intervento, per ciascuna sessione di 5 minuti, il partecipante ha emesso 7 vocalizzazioni appropriate nella prima sessione, 6 durante la seconda, 2 durante la terza e 4 durante la quarta sessione. Durante la fase di trattamento con RIRD, il partecipante ha emesso 7 vocalizzazioni appropriate per la prima sessione, 10 per la seconda, 12 per la terza, 20 per la quarta, 19 per la quinta, 20 per la sesta, 18 per la settima e 20 per l'ottava sessione. I dati della baseline post-intervento mostrano l'emissione di 14 vocalizzazioni appropriate durante la prima sessione, 17 nella seconda, 14 nella terza, 15 nella quarta e 16 durante l'ultima sessione.

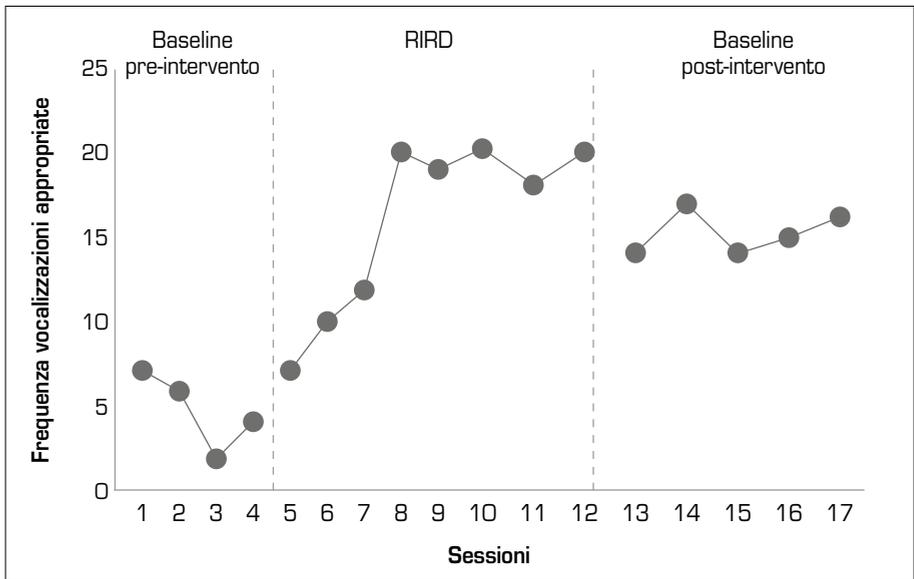


Fig. 3 Frequenza delle vocalizzazioni appropriate emesse dal partecipante per ogni sessione di baseline pre e post-intervento e per ogni sessione di trattamento con RIRD.

Discussione

I risultati mostrano che l'utilizzo della procedura di interruzione della risposta e redirectione con richieste sia vocali che di ascolto è stata efficace nel ridurre le stereotipie vocali e aumentare il linguaggio appropriato in uno studente

con autismo, che presentava alti livelli di stereotipia vocale. Inoltre, lo studio ha mostrato che la funzione delle stereotipie vocali è simile ad altre forme di comportamento stereotipico. Infatti, la stereotipia vocale presentata dal partecipante di questo studio non è socialmente mediata, ma risulta mantenuta da conseguenze autostimolatorie.

Questi risultati coincidono con quelli individuati da Taylor, Hoch e Weissman (2005), che evidenziano come i suoni prodotti dalle vocalizzazioni stereotipiche fungano da conseguenze sensoriali che mantengono il comportamento stesso. Anche le vibrazioni prodotte potrebbero rappresentare un rinforzatore per la stereotipia. Nonostante i risultati dell'analisi funzionale condotta in questo studio dimostrino che la stereotipia persiste anche in assenza di contingenze sociali, non si esclude la presenza di altre variabili che manterrebbero la stereotipia. In questo ambito sono necessarie ulteriori investigazioni (Vollmer, 1994).

La ricerca presentata in questo articolo è stata effettuata con l'intenzione di replicare i risultati di alcuni studi che hanno indicato come modificare il comportamento stereotipico, bloccandone o interrompendone l'occorrenza (Ahearn et al., 2007; Fisher, Grace e Murphy, 1996; Lerman e Iwata, 1996; Reid et al., 1993; Smith, Russo e Le, 1999). I risultati di questo studio mostrano che la procedura di interruzione della risposta può da sola produrre modifiche comportamentali significative. La diminuzione della stereotipia vocale potrebbe avere stabilito conseguenze più rinforzanti per l'emissione di linguaggio appropriato, com'è accaduto per il partecipante di questo studio. Il bambino ha diminuito considerevolmente la durata delle stereotipie vocali e aumentato la frequenza di linguaggio appropriato. Le vocalizzazioni appropriate, che per il partecipante dello studio sono consistite soprattutto in richieste di oggetti attraenti e piacevoli (in particolare computer o tablet), sono emerse come effetto collaterale positivo della procedura RIRD (Ahearn et al., 2007) e le stereotipie vocali sono diminuite per effetto della punizione positiva, risultata dalla presentazione delle richieste contingenti all'emissione della stereotipia (Ahrens et al., 2011).

Questo studio presenta alcuni limiti. Il primo è rappresentato dalla mancanza di una misura della durata di ogni sessione di trattamento, che comprende anche il tempo utilizzato per implementare la RIRD. Appena lo studente emetteva la stereotipia, lo sperimentatore fermava il timer e cominciava a proporre le richieste vocali o di ascolto e non è stata registrata la durata della procedura RIRD. Un secondo limite consiste nel non avere distinto le due tipologie di richiesta durante la RIRD. Lo sperimentatore era libero di scegliere in modo casuale tra risposte di ascolto e vocali e di presentarle alternandole. Lo studio non ha isolato le variabili, quindi non si può affermare che la riduzione delle stereotipie vocali sia l'effetto della presentazione di entrambe le tipologie di risposta. I risultati di Ahrens et al. (2011) mostrano che sia la procedura RIRD

vocale che quella motoria sono efficaci nel far diminuire le stereotipie. A partire da questi risultati non si esclude che anche le richieste di ascolto abbiano contribuito a determinare il successo della procedura. Future ricerche potrebbero isolare e analizzare gli effetti delle richieste di ascolto.

Un terzo limite è rappresentato dalla mancanza di dati di follow-up, in cui si dimostrerebbe il mantenimento dell'effetto della procedura, anche dopo uno specifico periodo di tempo dal ritiro del trattamento. Tuttavia, i risultati in letteratura sono molto incoraggianti, perché evidenziano un forte effetto di mantenimento, riportando livelli bassi di stereotipia vocale anche dopo qualche tempo dalla rimozione della procedura (Schumacher e Rapp, 2011). Inoltre, non sono state condotte valutazioni in altri contesti al di fuori del centro di apprendimento frequentato dallo studente. Un altro limite è quindi costituito dalla mancanza di misurazioni sulla generalizzazione dei risultati. Tuttavia, informazioni aneddotiche da parte dei familiari riportano che il linguaggio appropriato del bambino è aumentato anche a casa.

Lo studio qui presentato estende i risultati di Ahearn et al. (2007) e di Ahrens et al. (2011), dimostrando che la procedura di RIRD può essere efficace nel far diminuire le stereotipie vocali, con l'uso sia di risposte vocali, incompatibili con la stereotipia, che di risposte di ascolto, compatibili con la stereotipia. Uno degli aspetti positivi di questa strategia consiste nell'essere una procedura non invasiva e una possibile alternativa quando le procedure di rinforzamento positivo sono inefficaci nel ridurre questo comportamento problema (Lanovaz e Sladeczek, 2012).

Per essere considerati efficaci e socialmente significativi, gli interventi sulle stereotipie vocali devono non solo far ridurre questo comportamento, ma anche far aumentare quei comportamenti che potrebbero facilitare l'inclusione sociale degli individui. Studi futuri potrebbero analizzare gli effetti prodotti da procedure RIRD, utilizzandole insieme ad altre strategie che promuovano l'emissione di linguaggio appropriato.

Autore per corrispondenza

Fabiola Casarini
Via Cispadana, 16
42122 Reggio Emilia
E-mail: fabiola.casarini@unimore.it

Reducing vocal stereotypy in a child with autism through Response Interruption and Redirection

Abstract

We studied the effects of a Response Interruption and Redirection (RIRD) procedure to reduce the emission of vocal stereotypies and increase appropriate vocalizations in a child with autism. A 6-year old child, diagnosed with autism and attending his last year of nursery school, participated in the study. The child presented a repertoire of listening and discrimination skills and emerging vocal language, reading, and writing skills (Greer & Ross, 2008). He also presented high levels of vocal stereotypy, which consisted in repeating incomprehensible sounds and singing repeatedly and out of context. Before the study, functional analysis demonstrated the self-stimulatory function of the participant's vocal stereotypy. A single subject ABA design with treatment withdrawal was used for the study. The dependent variable consisted in the duration of vocal stereotypy and the number of appropriate vocalizations emitted by the participant. The independent variable was the presentation of vocal and listening requests each time vocal stereotypy occurred. Results show that the procedure used was effective in reducing vocal stereotypies and increasing the participant's emission of appropriate language.

Keywords

Stereotypies, Language, Autism, Vocal and motor requests, RIRD.

Bibliografia

- Ahearn W.H., Clark K.M., MacDonald R.P.F. e Chung B. (2007), *Assessing and treating vocal stereotypy in children with autism*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 40, n. 2, pp. 263-275.
- Ahrens E.N., Lerman D.C., Kodak T., Worsdell A.S. e Keegan C. (2011), *Further evaluation of response interruption and redirection as treatment for stereotypy*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 44, n. 1, pp. 95-108.
- American Psychiatric Association – APA (2000), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – Text Revision*, Washington, APA, trad. it. *DSM-IV-TR/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Testo Revisionato*, Milano, Masson, 2001.
- Athens E.S., Vollmer T.R., Sloman K.N. e Pipkin C.S. (2008), *An analysis of vocal stereotypy and therapist fading*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 41, pp. 291-297.

- Bodfish J.W., Symons F.J., Parker D.E. e Lewis M.H. (2000), *Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, n. 3, pp. 237-243.
- Britton L.N., Carr J.E., Landaburu H.J. e Romick K.S. (2002), *The efficacy of noncontingent reinforcement as treatment for automatically reinforced stereotypy*, «Behavioral Interventions», vol. 17, n. 2, pp. 93-103.
- Carr J.E., Coriaty S., Wilder D.A., Gaunt B.T., Dozier C.L., Britton L.N., Avina C. e Reed C.L. (2000), *A review of «noncontingent» reinforcement as treatment for the aberrant behavior of individuals with developmental disabilities*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 21, n. 5, pp. 377-391.
- Cassella M.D., Sidener T.M., Sidener D.W. e Progar P.R. (2011), *Response interruption and redirection for vocal stereotypy in children with autism: A systematic replication*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 44, n. 1, pp. 169-173.
- Cooper J.O., Heron T.E. e Heward W.L. (2007), *Applied behavior analysis*, Upper Saddle River, Prentice Hall.
- Critchfield T.S., Paletz E.M., MacAleese K.R. e Newland M.C. (2003), *Punishment in human choice: Direct or competitive suppression?*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 80, n. 1, pp. 1-27.
- Cunningham A.B. e Schreibman L. (2008), *Stereotypy in autism: The importance of function*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 2, n. 3, pp. 469-479.
- Dunlap G., Dyer K. e Koegel R.L. (1983), *Autistic self-stimulation and intertrial interval duration*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 88, pp. 194-202.
- Fisher W.W., Grace N.C. e Murphy C. (1996), *Further analysis of the relationship between self-injury and self-restraint*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 29, n. 1, pp. 103-106.
- Gardenier N.C., MacDonald R. e Green G. (2004), *Comparison of direct observational methods for measuring stereotypic behavior in children with autism spectrum disorders*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 25, n. 2, pp. 99-118.
- Greer R.D. (2002), *Designing teaching strategies: An applied behavior analysis systems approach*, San Diego, Academic Press.
- Greer R.D. e McCorkle N. (1996), *Preschool inventory of repertoires for kindergarten*, Yonkers, Fred S. Keller School e CABAS.
- Greer R.D. e Ross D.E. (2008), *Verbal behavior analysis: Inducing and expanding new verbal capabilities in children with language delays*, New York, Allyn e Bacon.
- Hanley G.P., Iwata B.A., Thompson R.H. e Lindberg J.S. (2000), *A component analysis of «stereotypy as reinforcement» for alternative behavior*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 33, n. 3, pp. 285-297.
- Iwata B.A., Dorsey M.F., Slifer K.J., Bauman K.E. e Richman G.S. (1994), *Toward a functional analysis of self-injury*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 27, pp. 197-209.
- Johnson J.W., Van Laarhoven T. e Repp A.C. (2002), *Effects of stereotypy and other challenging behavior of matching rates of instruction to free-operant rates of responding*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 23, pp. 266-284.
- Lanovaz M.J. e Sladeczek I.E. (2011), *Vocal stereotypy in children with autism: Structural characteristics, variability, and effects of auditory stimulation*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 5, pp. 1159-1168.

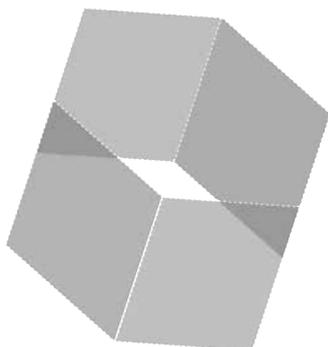
- Lanovaz M.J. e Sladeczek I.E. (2012), *Vocal stereotypy in individuals with autism spectrum disorder: A review of behavioral interventions*, «Behavior Modification», vol. 36, pp. 146-164.
- Lanovaz M.J., Sladeczek I.E. e Rapp J.T. (2011), *Effects of music on vocal stereotypy in children with autism*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 44, n. 3, pp. 647-651.
- LeBlanc L.A., Patel M.R. e Carr J.E. (2000), *Recent advances in the assessment of aberrant behavior maintained by automatic reinforcement in individuals with developmental disabilities*, «Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry», vol. 31, pp. 137-154.
- Lerman D.C. e Iwata B.A. (1996), *A methodology for distinguishing between extinction and punishment effects associated with response blocking*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 29, n. 2, pp. 231-234.
- Liu-Gitz L. e Banda D.R. (2010), *A replication of the RIRD strategy to decrease vocal stereotypy in a student with autism*, «Behavioral Interventions», vol. 25, pp. 77-87.
- MacDonald R., Green G., Mansfield R., Geckeler A., Gardenier N., Anderson J., Holcomb W. e Sanchez J. (2007), *Stereotypy in young children with autism and typically developing children*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 28, pp. 266-277.
- Mancina C., Tankersley M., Kamps D., Kravits T. e Parrett J. (2000), *Reduction of inappropriate vocalizations for a child with autism using a self-management treatment program*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, n. 6, pp. 599-606.
- Miguel C. F., Clark K., Tereshko L., Ahearn W. H. e Zarcone J. (2009), *The effects of response interruption and redirection and sertraline on vocal stereotypy*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 42, n. 4, pp. 883-888.
- Mudford O.C., Taylor S.A. e Martin N.T. (2009), *Continuous recording and interobserver agreement algorithms reported in the Journal of Applied Behavior Analysis (1995-2005)*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 42, n. 1, pp. 165-169.
- Piazza C.C., Adelinis J.D., Hanley G.P., Goh H. e Delia M.D. (2000), *An evaluation of the effects of matched stimuli on behaviors maintained by automatic reinforcement*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 33, n. 1, pp. 13-27.
- Rapp J.T. e Vollmer T.R. (2005a), *Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 26, n. 6, pp. 527-547.
- Rapp J.T. e Vollmer T.R. (2005b), *Stereotypy II: A review of neurobiological interpretations and suggestions for an integration with behavioral methods*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 26, n. 6, pp. 548-564.
- Reid D.H., Parsons M.B., Phillips J.F. e Green C.W. (1993), *Reduction of self-injurious hand mouthing using response blocking*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 26, n. 1, pp. 139-140.
- Schumacher B.I. e Rapp J.T. (2011), *Evaluation of the immediate and subsequent effects of response interruption and redirection on vocal stereotypy*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 44, n. 3, pp. 681-685.

- Smith R.G., Russo L. e Le D.D. (1999), *Distinguishing between extinction and punishment effects of response blocking: A replication*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 32, n. 3, pp. 367-370.
- Taylor B.A., Hoch H. e Weissman M. (2005), *The analysis and treatment of vocal stereotypy in a child with autism*, «Behavioral Interventions», vol. 20, pp. 239-253.
- Vollmer T.R. (1994), *The concept of automatic reinforcement: Implications for behavioral research in developmental disabilities*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 15, n. 3, pp. 187-207.
- Wolery M., Kirk K. e Gast D.L. (1985), *Stereotypic behavior as a reinforcer: Effects and side effects*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 15, n. 2, pp. 149-161.

RASSEGNE DI STUDI

Utilizzo della Pet Therapy in bambini con Disturbi dello Spettro Autistico.

Una rassegna di studi
internazionali



Michele Capurso

*Ricercatore in psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione,
Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della
Formazione, Università degli Studi di Perugia*

Martina Antonella Silvani

*Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della
Formazione, Università degli Studi di Perugia*

Sommario

L'utilizzo degli animali come sostegno alle terapie cliniche tradizionali ha vissuto un discreto sviluppo negli ultimi anni. L'ipotesi su cui si basano le terapie assistite con gli animali è che la relazione che si instaura tra il paziente e l'animale possa non solo contribuire a potenziare altre terapie ma anche incrementare le capacità comunicativo-relazionali dei bambini coinvolti. Per queste motivazioni, terapie e attività assistite con animali sono state applicate anche nel caso di persone con Disturbi dello Spettro Autistico. Il presente lavoro di rassegna della letteratura prende in considerazione nove ricerche, con lo scopo di analizzare i benefici che i bambini con autismo riescono a trarre dalla relazione con l'animale, soprattutto per quanto riguarda l'aspetto dell'interazione sociale.

L'analisi degli articoli concernenti tale argomento ha evidenziato che le attività con gli animali conducono in genere a un incremento delle abilità sociali e delle interazioni comunicative con le altre persone.

Parole chiave

Pet therapy, Autismo, Rassegna di studi, Terapia assistita con animali.

Introduzione

Gli ultimi decenni hanno visto il notevole sviluppo di un nuovo sistema di aiuto in affiancamento alla terapia tradizionale dell'autismo. Tale approccio, comunemente e genericamente definito *Pet Therapy*, consiste nell'uso degli animali come supporto alla cura di alcune di patologie e include diverse tipologie di intervento. La *Pet Therapy* ha tra i suoi obiettivi quello di creare un patto terapeutico tra il medico e il paziente, stimolare in quest'ultimo la motivazione alla guarigione, allontanare il disagio e incrementare le occasioni di svago e di interazione con gli altri (Ballarini, 2001).

In particolare, la *Delta Society*, un'organizzazione internazionale no-profit che ha lo scopo di promuovere l'utilizzo degli animali per migliorare lo stato di salute e l'indipendenza delle persone distingue tra *Animal-Assisted Activities* e *Animal-Assisted Therapies* (Kruger, Trachtenberg e Serpell, 2004; www.deltasociety.org): le *Animal-Assisted Activities* (AAA), che consistono in attività ludiche e rieducative finalizzate a migliorare la qualità della vita di alcune categorie di persone, possono essere condotte sia da professionisti che da volontari e non richiedono di programmare degli obiettivi specifici per ogni sessione di incontri, che avvengono quindi in modo naturale e spontaneo; invece, le *Animal-Assisted Therapies* (AAT) vengono abbinate ad altri tipi di cure e consistono in interventi che hanno il preciso scopo di curare specifici disturbi psicofisici. Le AAT vengono concordate da un'équipe multidisciplinare e sono condotte da un operatore debitamente formato che gestisce le interazioni tra animale e paziente con lo scopo di raggiungere un risultato preciso (Chandler, 2005). Esse vanno ad agire su determinati elementi di una patologia già diagnosticata, per la cura della quale vengono definiti l'animale adatto, il programma e gli obiettivi da perseguire (Kruger, Trachtenberg e Serpell, 2004; Walsh, 2009; Cirulli et al., 2011). Nello specifico, adottare un programma di AAT significa includere deliberatamente un animale nel piano terapeutico del soggetto, con lo scopo di conseguire un risultato preciso che si ritiene raggiungibile nel modo migliore proprio grazie all'introduzione dell'animale (Nimer e Lundahl, 2007).

Non tutte le situazioni in cui si viene a contatto con un animale possono, però, rientrare nella *Pet Therapy*: si pensi, ad esempio, all'adozione di un ani-

male domestico (*Pet Ownership*), che implica l'instaurazione di una relazione con il proprio animale, il cui scopo non è di per sé terapeutico (Marchesini e Tonetti, 2007). Inoltre, gli interventi con animali sono sconsigliati nei casi di patologie organiche come le allergie e in tutte le condizioni e situazioni in cui possono esserci rischi di stress eccessivo o di maltrattamenti nei confronti dell'animale (Allegrucci e Silvioli, 2007).

I meccanismi attraverso cui la presenza dell'animale va ad agire sono molteplici: la relazione che viene a crearsi tra pazienti e animali favorisce l'instaurazione di una generale alleanza terapeutica (Ballarini, 2003; Allegrucci e Silvioli, 2007; Grandgeorge e Hansberger, 2011). Inoltre, la presenza di un animale fa sentire le persone meno sole, accettate e amate per quello che sono; stimola inoltre la curiosità e la fantasia. Il contatto con l'animale ha esiti positivi a livello psico-fisico, quali l'aumento nel rilascio di endorfine (gli ormoni del benessere), il rilassamento, con conseguente diminuzione di stati d'ansia, l'abbassamento della pressione sanguigna, il miglioramento delle relazioni sociali e del contatto con la realtà, la riduzione della depressione e una maggiore stabilità emotiva (Odenberg, 2000; Ballarini, 2003; Allegrucci e Silvioli, 2007; Grandgeorge e Hansberger, 2011). Numerosi studi provano gli effetti benefici della presenza di un animale sulla qualità della vita dell'essere umano e molte ricerche sono state dedicate all'autismo: la maggior parte di queste riporta di strette relazioni instaurate dai pazienti autistici con gli animali con cui entrano in contatto (Grandgeorge e Hansberger, 2011; O'Haire, 2013). La presente rassegna di studi è stata realizzata proprio per approfondire gli effetti che la Pet Therapy ha sui bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. Nello specifico si è voluto analizzare l'impiego dell'animale come supporto alla terapia tradizionale, con particolare attenzione all'interazione sociale, dato che questo risulta essere uno degli aspetti maggiormente compromessi nelle persone con autismo. I risultati di questo lavoro ci consentono di avere una panoramica generale delle ricerche più importanti al riguardo, illustrandone i metodi impiegati per raccogliere i dati e i risultati che ne emergono.

Metodo

Per la raccolta dei dati ci si è avvalsi delle banche dati Scopus, Web of Knowledge e Google Scholar. Al fine di essere inclusi nella presente rassegna, gli studi trovati dovevano rispondere ai seguenti criteri di inclusione:

- essere stati pubblicati tra il 1989 e il 2013;
- avere come obiettivo della ricerca la valutazione del miglioramento delle relazioni sociali e del comportamento prosociale nei bambini autistici grazie all'interazione con un animale;

- includere, anche solo parzialmente, bambini di età compresa tra i 4 e i 10 anni;
- prevedere il ricorso a interventi assistiti con la presenza di animali;
- coinvolgere partecipanti con una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico

Per la ricerca è stata usata una combinazione delle seguenti parole chiave: *autism, autism disorder, pet therapy, animal therapy, AAA, AAT, dog therapy, service dog, social interaction, social skills, mediator.*

Risultati

In totale sono stati selezionati 9 lavori che rispondevano ai criteri di inclusione elencati. L'animale usato più di frequente è risultato essere il cane (n = 7) rispetto, ad esempio, al cavallo (n = 2). Nello specifico, gli studi trovati possono essere raggruppati in due categorie. Un primo gruppo di studi (n = 6) prende in considerazione l'interazione tra il bambino con autismo e l'animale durante sessioni di terapia tradizionale: l'animale diviene un «ponte» che collega il bambino e il terapeuta, con la specifica funzione di mediatore.

Un secondo gruppo di lavori (n = 3) esamina invece l'interazione tra il bambino con autismo e una specifica tipologia di cane, il *service dog*, che avviene senza la presenza del terapeuta (Burrows, Adams e Spiers, 2008; Solomon, 2010; Schratte e Dularam, 2011). Il *service dog* è un cane che vive nella famiglia del bambino con autismo e il suo scopo è quello di assisterlo durante lo svolgimento delle attività quotidiane, con la precisa funzione di evitare la messa in atto di comportamenti potenzialmente pericolosi per sé e per gli altri (Solomon, 2010; Berry et al., 2012). In generale, ad eccezione del *service dog*, il contatto tra l'animale e il bambino avviene durante la sessione d'intervento, all'interno di un setting apposito.

I partecipanti degli studi analizzati presentano tutti una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico. L'incidenza dei maschi è maggiore di quella delle femmine (circa il 20% di queste ultime contro l'80% dei primi), un dato, questo, che riflette l'incidenza normale del Disturbo dello Spettro Autistico. L'età media dei soggetti partecipanti agli studi è di 8-9 anni, ad eccezione del lavoro di Grandgeorge et al. (2012), in cui i soggetti partecipanti hanno un'età compresa tra i 6 e i 34 anni. Per quanto riguarda la valutazione svolta, l'osservazione è la tecnica maggiormente utilizzata (n = 6), affiancata, in due casi, dall'intervista semi-strutturata ai genitori o agli insegnanti (Burrows, Adams e Spiers, 2008; Solomon, 2010). In diversi studi ci si è avvalsi anche della videoregistrazione dell'interazione tra il bambino e l'animale (n = 4). In tre casi, invece (Bass, Duchowny e Llabre, 2009; Van Den Hout e Bragonje, 2010; Grandgeorge et al., 2012), si sono indagati i cambiamenti nel comportamento del bambino dal pre-trattamento al post-trattamento attraverso l'utilizzo di specifiche scale di valutazione, somministrate ai genitori o agli insegnanti (tabella 1).

Per quanto riguarda l'utilizzo del cane, lo studio pionieristico di Redefers e Goodman (1989) è caratterizzato dall'analisi di un gruppo di bambini in 6 diversi momenti temporali che precedono, accompagnano e seguono il trattamento con l'animale. Subito dopo l'introduzione del cane nel setting terapeutico si osservano un intenso comportamento sociale rivolto al cane ($M = 9,4$, no baseline) e un incremento di comportamenti prosociali verso il terapeuta (che passa da $M = 2,8$ a $M = 6,4$, $p < .01$) rispetto alle misurazioni iniziali. Contemporaneamente i comportamenti di isolamento appaiono diminuiti (da $M = 17.2$ a $M = 5.8$, $p < .01$). Tali risultati iniziali tendono leggermente a declinare nel tempo pur mantenendosi significativi. Durante la terza fase dell'intervento si assiste a un altro dato significativo evidenziato dall'analisi con ANOVA. In questa fase l'interazione con il terapeuta è migliorata sensibilmente ($F(2, 22) = 49.03$, $p < .001$), mentre quella con il cane risulta diminuita ($F(2, 22) = 80.25$, $p < .001$).

La ricerca di Martin e Farnum (2002) valuta le differenze nell'interazione dei bambini in merito a tre condizioni (con la palla, con un cane di pezza, con un cane vero e proprio). I risultati riportano durante l'interazione con l'animale un aumento nella frequenza e nel tempo di durata di comportamenti quali sbattere le mani ($t(449) = -2.81$, $p < .005$ vive nel confronto con l'animale di pezza); guardare meno il terapeuta ($t(449) = 7.07$, $p < .001$ vive confronto con la palla e $t(449) = 4.48$, $p < .001$ nel confronto con l'animale di pezza) e ridere ($t(449) = -2.36$, $p < .019$ nel confronto con la palla e $t(449) = -6.12$, $p < .001$ nel confronto con l'animale di pezza).

Per quanto riguarda l'interazione verbale, il cane dimostra di essere un potente catalizzatore di attenzione, dato che i bambini rispondevano a domande che richiedevano una spiegazione più dettagliata meno spesso durante l'interazione con il cane rispetto a quello che si verificava quando avveniva l'interazione con la palla ($t(449) = 4.24$, $p < .001$) o con l'animale di pezza ($t(449) = 4.37$, $p < .001$). La stessa tendenza si è verificata rispetto alle produzioni verbali che riguardavano il terapeuta, se messe a confronto con la situazione in cui i bambini interagivano con la palla ($t(449) = 5.02$, $p < .001$). Risultati simili sono stati trovati in uno studio svolto con bambini che interagivano con animali diversi (cane, coniglio e lama) confrontati con coetanei che svolgevano solo sessioni terapeutiche tradizionali (Sams, Fortney e Willenbring, 2006).

Burrows e colleghi si soffermano invece sull'impiego del service dog, analizzando in maniera qualitativa gli effetti dell'introduzione di questo tipo di animale all'interno di dieci famiglie con bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. I risultati che emergono evidenziano un incremento del senso di sicurezza del bambino, dei genitori e della qualità della vita dell'intera famiglia (Burrows et al., 2008). La ricerca sottolinea come il service dog aumenti la sicurezza del bambino prevenendo comportamenti a rischio, funga da amico e compagno del bambino con autismo e dell'intera famiglia e svolga l'importante funzione

TABELLA 1
Sintesi degli studi sperimentali analizzati

Autori	Numero partecipanti	Animale	Tipo d'intervento	Disegno di ricerca	Gruppo di controllo?	Metodo	Risultati
Redefer e Goodman (1989)	12 soggetti (5-10 anni)	Cane	AAT	Osservazione	No	Osservazione, composta di quattro fasi: iniziale (in cui l'interazione con il bambino avviene attraverso l'uso di giochi), il trattamento (in cui si inserisce il cane nella relazione) il post-trattamento e il follow-up (almeno un mese dopo la fine del trattamento).	Attraverso l'analisi della varianza non si sono riscontrati miglioramenti significativi, durante le tre fasi del trattamento, rispetto all'interazione o all'isolamento; tuttavia, nella fase 3, si è potuto notare un significativo aumento nell'interazione col cane, che, invece, diminuisce. Dai risultati emersi, si può notare che subito dopo l'introduzione del cane si registrano un incremento dell'interazione sociale e un decremento dell'isolamento nel bambino; tuttavia, un mese dopo la fine del trattamento, l'incremento dell'interazione con un adulto, senza la presenza dell'animale, diminuisce, mantenendo comunque valori superiori alla linea di base. Lo stesso dicasi per l'isolamento (Redefer e Goodman, 1989).
Martin e Farnum (2002)	10 soggetti (3-13 anni)	Cane	AAT	Quasi-sperimentale	No	Osservazione videoregistrata e iniziale somministrazione individuale del PEP-R, impiegato per determinare il livello di sviluppo dei soggetti.	L'analisi della varianza permette di valutare le differenze nell'interazione dei bambini in relazione alle tre condizioni. - Variabile comportamentale: i risultati riportano che i bambini

<p>Ciascun bambino, individualmente, viene esposto a tre differenti condizioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> - un giocattolo (palla); - un cane di pezza; - un cane vero e proprio. <p>L'interazione pro-sociale è valutata secondo due dimensioni (comportamentale e verbale).</p>	<p>sbattono di più le mani in presenza del cane rispetto a quanto avviene con il cane di pezza e lo sbattere delle mani dura più a lungo.</p> <p>È inoltre emerso che i bambini tendono a toccare più la palla che il cane e la toccano più a lungo; i bambini guardano con minor frequenza il terapeuta in presenza del cane che non nelle altre due condizioni; i bambini ridono di più nella condizione in cui è presente il cane rispetto alle altre due condizioni e la risata dura più a lungo.</p> <p>- Variabile verbale: dai risultati si rileva che i bambini rispondono in modo dettagliato alle domande meno spesso in presenza del cane rispetto alle altre due condizioni.</p> <p>È inoltre emerso che i bambini parlano meno frequentemente di se stessi nella condizione in cui è presente il cane rispetto alla condizione con la palla, ma parlano per più tempo di se stessi che non nella condizione col cane di pezza; parlano più volentieri del cane che della palla e per più tempo; infine, parlano più di frequente al cane che alla palla o al cane di pezza.</p>

Autori	Numero partecipanti	Animale	Tipo d'intervento	Disegno di ricerca	Gruppo di controllo?	Metodo	Risultati
Sams, Fortney e Willenbring (2006)	22 soggetti (7-13 anni)	Cane, coniglio e lama	AAT	Osservazione	No	<p>Osservazione. Ogni bambino era coinvolto in una sessione di terapia standard e una di terapia caratterizzata dalla presenza dell'animale, ogni settimana. Su un modulo di valutazione comportamentale viene riportata ogni istanza relativa all'uso del linguaggio e delle interazioni sociali. Le forme di valutazione sono divise in due colonne: «comportamento richiesto» e «comportamento spontaneo».</p> <p>L'introduzione degli animali nelle sessioni di terapia permette al bambino di imparare a interpretare e a rispondere ai comportamenti sociali.</p>	<p>Attraverso l'accoppiamento test è stata comparata la media del numero di comportamenti (uso del linguaggio e interazione sociale), in relazione ai minuti, tra la terapia standard e la terapia comprendente gli animali.</p> <p>Dai risultati emerge che i bambini si impegnano, in modo significativamente maggiore, nell'uso del linguaggio e nelle interazioni sociali durante le sessioni di terapia in cui è presente l'animale piuttosto che durante le sessioni di terapia standard.</p> <p>L'introduzione degli animali nelle sessioni di terapia permette al bambino di imparare a interpretare e a rispondere ai comportamenti sociali.</p>
Burrows, Adams e Spiers (2008)	10 soggetti (4-14 anni)	Cane di servizio	Service dog	Osservazione	No	<p>Osservazione etologica videoregistrata (dell'interazione triadica bambino-cane-famiglia), appaiata all'intervista semi-strutturata ai genitori. Le 10 famiglie vengono divise in due gruppi:</p>	<p>I risultati emersi da questo studio sono molteplici: il cane di servizio incrementa il senso di sicurezza del bambino (ma anche dei genitori) sia in casa che in pubblico e migliora la qualità della vita dell'intera famiglia; funge da potente catalizzatore sociale;</p>

<p>Bass, Duchowny e Liabre (2009)</p>	<p>34 soggetti (4-14 anni)</p>	<p>Cavallo</p>	<p>AAT</p>	<p>Metodo sperimentale</p>	<p>Indagine, consistente nell'utilizzo dell'SRS e dell'SP come scale di valutazione del funzionamento sociale, somministrate a genitori o insegnanti, sia prima che dopo il trattamento. Lo studio si compone di due gruppi: un gruppo sperimentale e un gruppo di controllo, a cui i soggetti sono stati assegnati in modo casuale.</p>	<p>il primo composto di 4 famiglie e il secondo dalle restanti 6.</p>	<p>incoraggiando nel bambino le interazioni appropriate e permettendo agli stessi genitori di trascorrere più tempo coi propri figli. Inoltre, questi studi forniscono una «visione realistica del contributo che un cane di servizio potrebbe dare all'interno di una famiglia» (Burrows, Adams & Spiers, 2008).</p>
<p>Sono eseguite ripetute analisi della varianza per valutare se il trattamento ha determinato un incremento del funzionamento sociale nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo (Bass, Duchowny e Liabre, 2009). I risultati emersi evidenziano come l'equitazione terapeutica può essere un valido strumento per il miglioramento delle funzionalità sociali nei bambini con disturbo autistico: in modo particolare, rispetto ai bambini del gruppo di controllo, coloro che facevano parte del gruppo sperimentale hanno registrato un miglioramento nella motivazione sociale, nell'integrazione sensoriale e nell'attenzione diretta, mentre sono diminuite la disattenzione e la distraibilità (Bass, Duchowny e Liabre, 2009).</p>							

Autori	Numero partecipanti	Animale	Tipo d'intervento	Disegno di ricerca	Gruppo di controllo?	Metodo	Risultati
Solomon (2010)	5 soggetti (4-14 anni)	Cane da terapia e cane di servizio	Service dog	Osservazione	No	Osservazione e videoregistrazione dell'interazione bambino-cane-altri abbinata a un'intervista ai genitori. Le visite includono sia un lavoro individuale col bambino interessato, sia un lavoro con quest'ultimo e i fratelli, al termine della sessione.	L'interazione bambino-cane non solo facilita l'instaurarsi di una forte connessione emotiva tra il bambino e il cane, ma rafforza anche il consolidamento dei legami emotivi tra il bambino e gli altri membri della sua famiglia. Questi studi illustrano come i cani supportano la comunicazione del bambino e la sua partecipazione alla vita di tutti i giorni. Inoltre, si è visto come la presenza dei cani contribuisca a fornire ai bambini la possibilità di mettere in atto azioni non linguistiche connotate da un elevato valore sociale e a coordinare tali azioni con gli altri.
Van Den Hout e Bragonje (2010)	60 soggetti (2-14 anni)	Cavallo	AAT	Metodo sperimentale	Sì	Indagine, condotta attraverso la somministrazione di due scale di valutazione: CAPS, prima e dopo il trattamento; ATEC, somministrata in tutte le fasi del trattamento.	Dai risultati della CAPS emerge un significativo decremento della sintomatologia autistica dopo 10 settimane di EAT. I risultati positivi che emergono dall'ATEC, in seguito alle sessioni di EAT, si estendono a tutte e quattro le aree di funzionamento prese in considerazione. In particolar modo, i maggiori effetti si riscontrano per quanto concerne la socialità e la consapevolezza

Schratter e Dularam (2011)	Studio 1: 12 soggetti (3-10 anni)	Cane di servizio	AAA	Quasi-sperimентale	No	Osservazione abbinata alla compilazione, da parte dei genitori, del PDDBI, sia prima che i bambini ricevano il cane, sia durante la condizione di follow-up, con valutazioni ogni 6-12 mesi.	Da questo primo studio emerge un aumento nelle abilità di comunicazione nei domini espressivo e ricettivo: il bambino presta maggiore attenzione al volto dell'altro quando gli si presenta una domanda e tende a evitare comportamenti inappropriati in situazioni pubbliche.	sensoriale e cognitiva. Un terzo dei pazienti è notevolmente migliorato sotto il profilo della socialità (Van den Hout e Bragonje, 2010).
	Studio 2: 9 soggetti (3-10 anni)	Cane di servizio	AAA	Quasi-sperimентale	No	Videoregistrazione, per almeno 10 minuti, del comportamento di ciascun bambino, prima di assegnargli il cane; successivamente, a distanza di una settimana, viene videoregistrata la relazione bambino-animale.	Risultati preliminari indicano che è statisticamente rilevante la differenza tra i tempi di inter-risposta nella condizione precedente e in quella successiva all'aver ricevuto il cane. Comportamenti auto-stimolatori più brevi (in seguito all'introduzione del cane) possono essere tali perché l'ansia del bambino è ridotta dalla presenza dell'animale e perché il service dog è appositamente addestrato anche per interrompere queste forme di comportamento.	

Autori	Numero partecipanti	Animale	Tipo d'intervento	Disegno di ricerca	Gruppo di controllo?	Metodo	Risultati
Grandgeorge Tordjman, et al., (2012)	260 soggetti (6-34 anni)	Cane, gatto e criceto/coniglio	AAT	Metodo sperimentale	Sì	<p>L'analisi della compromissione sociale viene effettuata in due periodi di tempo attraverso l'uso dei 36 item dell'ADHR e somministrando un questionario ai genitori, circa la relazione tra loro figlio e l'animale.</p> <p>Sono dunque stati divisi due gruppi di osservazione: - nel primo studio, caratterizzato da 2 gruppi formati da 12 individui, si confrontano la condizione in cui l'animale è introdotto dopo i 5 anni e la condizione di assenza dell'animale; - nel secondo studio, caratterizzato da 2 gruppi di 8 individui, vengono confrontate la condizione di presenza dalla nascita e la condizione di assenza dell'animale.</p>	<p>Per quanto concerne il gruppo 1: comparati i risultati all'ADHR tra il TO e il T1, è emerso un significativo cambiamento in 2 dei 36 item nella condizione in cui l'animale viene introdotto in famiglia dopo i 5 anni (<i>offering to share e offering comfort</i>).</p> <p>Non si registrano differenze significative nei punteggi dell'ADHR per quanto riguarda l'aver preso l'animale per il figlio o per la famiglia in generale, rivelando che l'aspettativa dei genitori riguardo l'impatto che può avere la presenza dell'animale non influenza i risultati (Grandgeorge et al., 2012). Il questionario dei genitori offre maggiori informazioni sul tipo di interazione tra il soggetto e il suo animale.</p> <p>In riferimento al gruppo 2: non è riscontrato alcun cambiamento significativo per i soggetti che possedevano un animale sin dalla nascita confrontati con il gruppo di controllo. Dal questionario dei genitori emerge che pochi individui sono riportati come interattivi con i propri animali.</p>

										<p>Questi risultati suggeriscono un miglioramento dei comportamenti pro sociali, mentre l'assenza di una correlazione coi punteggi GI indica che questi cambiamenti non sono collegati col funzionamento cognitivo. Questi risultati, inoltre, mettono in evidenza come le interazioni soggetto-animale sono segnalati maggiormente laddove l'animale arrivi nella famiglia, piuttosto che dove era già presente.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---

Nota: ADIR: *Autism Diagnostic Interview-Revised*, intervista volta alla diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico; ATEC: *Test per la Valutazione dei Trattamenti per l'Autismo*, studiato per valutare l'efficacia dei vari trattamenti per persone con autismo; CARS: *Childhood Autism Rating Scale*, scala di valutazione che permette di esplorare 15 aree di sviluppo; PDDBI: *Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory*, per valutare la risposta all'intervento in bambini con disturbo pervasivo dello sviluppo; PEP-R: *Profilo Psico-Educativo Revisionato*, composto di 174 item volti a valutare lo sviluppo e il comportamento del bambino; SRS: *Social Responsiveness Scale*, questionario che permette di misurare la percezione dei genitori e/o degli insegnanti sulle modalità di comportamento sociale reciproco, sulla comunicazione e sulla presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati di bambini e adolescenti tra i 4 e i 18 anni.

di catalizzatore di attenzione e mediatore nelle relazioni sociali, diventando spesso lui, e non il bambino con Disturbo dello Spettro Autistico, l'argomento di conversazione in pubblico.

Tali risultati sono avvalorati anche da due studi di caso presentati da Solomon (2010), in cui sono evidenziati l'instaurarsi di una forte connessione emotiva tra il bambino e il service dog e il consolidamento dei legami affettivi del bambino con i membri della famiglia; è inoltre emerso che i cani supportano la comunicazione del bambino e la sua partecipazione alla vita di tutti i giorni, favorendo la manifestazione di comportamenti non linguistici ad alto valore sociale. Un'ulteriore conferma dell'utilità del service dog viene fornita da una ricerca svolta da Schratte e Dularam (2011), nella quale gli effetti dell'introduzione del service dog sono stati misurati tramite una scala validata, la *Pervasive Developmental Disability Behavior Inventory* (Cohen e Sudhalter, 2005). I dati di questa ricerca evidenziano la tendenza del bambino a prestare maggiore attenzione alla persona che gli si rivolge e a mettere in atto comportamenti più appropriati in situazioni pubbliche. Si è riscontrata, inoltre, una notevole differenza nella messa in atto di comportamenti aggressivi e comportamenti autostimolatori da parte del bambino tra la condizione precedente all'assegnazione del service dog e la condizione di post-trattamento: questi comportamenti, infatti, risultano essere meno frequenti e meno duraturi nel tempo nel post-trattamento.

Due degli studi illustrati nella tabella 1 si soffermano sull'intervento assistito dall'impiego del cavallo. Nel primo di essi Bass et al. (2009) hanno analizzato attraverso un disegno sperimentale il funzionamento sociale dei 19 soggetti partecipanti al gruppo sperimentale (età media = 6.95, DS = 1.67) attraverso due strumenti, la *Social Responsiveness Scale* (Constantino, 2002) e il *Sensory Profile* (Dunn, 1999). Per quanto riguarda il funzionamento sociale generale misurato tramite il *Sensory Profile*, il *t*-test ha rivelato un incremento significativo del gruppo sperimentale tra il pre e il post-trattamento ($t(18) = -7.29, p < .01, d = -.059$), mentre i valori medi del gruppo di controllo sono aumentati in modo marginale ($t(13) = -1.77, p = .101$). Risultati simili sono stati trovati per quanto riguarda la *Social Responsiveness Scale*.

Anche Van Den Hout e Bragonje (2010) hanno misurato gli effetti dell'ippoterapia attraverso due strumenti validati, la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler e Mesibov, 1999) e l'ATEC (*Autism Treatment Evaluation Checklist*, Rimland e Edelson, 1999; Geier et al., 2013). I 60 soggetti che hanno preso parte allo studio (femmine/maschi = 11/49; età = 7.0 ± 3.0 anni, range = 2-14) hanno partecipato in media a 9.2 lezioni di ippoterapia (DS = 1.0, range = 8-10). Tra il pre e post-trattamento la CARS ha rilevato un decremento del valore medio di sintomi di autismo di 2.3 punti ($t = 10.6, p = 0.00, \text{Effect size } d = 0.46$). L'ATEC ha inoltre rivelato che i pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico hanno risposto in modo significativamente migliore quelli con diagnosi di Sindrome di Asperger

al trattamento con ippoterapia. Le variazioni sono particolarmente marcate per quanto riguarda le sottoscale che misurano la socialità (Effect size $d = 0.80$).

Infine, Grandgeorge e colleghi (2012) presentano due ricerche distinte, volte a valutare l'impatto di un animale domestico (cane, gatto, criceto) posseduto sin dalla nascita del bambino ($n = 8$, età media = 10,7, DS = 3,7) o inserito in famiglia quando il bambino con autismo aveva 5 anni d'età ($n = 12$, età media = 11,4, DS = 5,5). In entrambi i casi il confronto è stato effettuato con un gruppo di controllo di bambini che avevano caratteristiche corrispondenti ma non possedevano animali. La ricerca ha valutato il funzionamento cognitivo iniziale dei soggetti (*scala Weschler, Kaufman K-ABC*; Anastasi, 1988) e l'eventuale cambiamento del comportamento in famiglia dei bambini con autismo attraverso l'ADI-R, un'intervista semi-strutturata rivolta ai genitori (Lord et al., 1994) in due diversi momenti temporali: quando i bambini avevano 4-5 anni e in un periodo successivo non meglio specificato nello studio. I risultati mostrano che solo il gruppo di bambini che ha ricevuto un cucciolo dopo i 4-7 anni d'età ha subito un miglioramento in due dei comportamenti indagati con l'intervista ADI-R. Nello specifico, il gruppo che ha ricevuto l'animale domestico a 4-5 anni d'età ha riportato un punteggio di deficit minore per i comportamenti relativi all'«offerta di condivisione», quali ad esempio condividere cibo o giochi con i genitori o con altri bambini (Wilcoxon test: $Z = 21$, $p < 0.0014$) e al «fornire conforto», quali ad esempio consolare altri bambini se erano tristi o si facevano male (Wilcoxon test: $Z = 21$, $p < 0.0014$). Nessun cambiamento significativo è stato registrato nell'altro gruppo sperimentale (i bambini che avevano un cucciolo in casa sin dalla nascita) né nei due gruppi di controllo associati ai gruppi sperimentali.

Discussione

La panoramica delle ricerche in materia mette in evidenza 9 studi, tutti particolarmente recenti (dai primi anni del Duemila a oggi, con l'eccezione dello studio di Redefer e Goodman del 1989), da cui si evince un notevole incremento delle capacità sociali e relazionali dei bambini coinvolti quando il terapeuta è affiancato dalla presenza dell'animale (Redefer e Goodman, 1989; Martin e Farnum, 2002; Sams, Fortney e Willenbring, 2006; Bass et al., 2009; Van Den Hout e Bragonje, 2010; Grandgeorge, Duchowny e Llabre, 2012), ma anche, e soprattutto, quando l'animale coinvolto è il service dog, una tipologia di cane inserito all'interno del nucleo familiare e addestrato a prendersi cura di questi bambini (Burrows, Adams e Spiers, 2008; Solomon, 2010; Schratte e Dularam, 2011).

Come sottolineato dai risultati, gli animali, primo fra tutti il cane, sembrano riuscire a instaurare un legame particolare con i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico, tanto da permettere non solo una più facile comunicazione e interazione con essi, ma anche una maggiore apertura verso gli altri. Questo

avviene non solo grazie alla socialità, che è propria soprattutto del cane, ma anche grazie all'assenza di giudizio da parte degli animali, che questi ultimi sono in grado di comunicare a livello non verbale, riuscendo quindi a relazionarsi con l'essere umano su un piano pre-simbolico. L'animale, il cane in particolare, diviene un *mediatore* capace di far cadere le barriere che i bambini con autismo innalzano tra loro e il mondo che li circonda (Redefer e Goodman, 1989). Per Martin e Farnum (2002), l'iniziale relazione che il bambino con Disturbi dello Spettro Autistico riesce a instaurare con l'animale può essere, in un successivo momento, trasferita agli esseri umani (Grandgeorge e Hansberger, 2011). Secondo Martin e Farnum (2002), il cane diviene un vero e proprio oggetto transizionale, capace di incoraggiare l'apertura del bambino verso ciò che lo circonda, senza esserne traumatizzato. Da questo punto di vista, un cane reale risulta in grado di svolgere questa funzione ancor meglio del cane di pezza e della palla, che sono stati usati in questo studio come termini di paragone.

Nei setting specifici e in presenza del terapeuta, quindi, la funzione dell'animale è quella di mediatore; diversa è invece la funzione del service dog, che diventa, per l'intera famiglia coinvolta, non solo una fonte di sicurezza, ma anche un *catalizzatore sociale*, facilitando, dunque, le relazioni sociali di tutti i membri (Burrows, Adams e Spiers, 2008; Solomon, 2010; Schratte e Dularam, 2011; Berry et al., 2012). Inoltre, è importante sottolineare, per quanto riguarda l'impiego del service dog, che il cane in questione è addestrato, ragion per cui il tipo di interazione che viene a crearsi è differente da quella che, solitamente, si crea con il «cane domestico ordinario» (Burrows et al., 2008; Solomon, 2010; Schratte e Dularam, 2011; Grandgeorge e Hansberger, 2011).

Dal punto di vista metodologico è utile notare che solo tre ricerche hanno utilizzato un metodo sperimentale (Bass et al., 2009; Van Den Hout e Bragonje, 2010; Grandgeorge et al., 2012). Le altre ricerche riportate hanno adottato un disegno di ricerca di tipo osservazionale o quasi-sperimentale. Il limite più spesso riscontrato, in particolare dal secondo tipo di ricerche, è rappresentato dall'assenza di un gruppo di controllo (Grandgeorge e Hansberger, 2011), oltre al fatto che esse forniscono poche informazioni circa i criteri diagnostici e di valutazione utilizzati (Redefer e Goodman, 1989; Martin e Farnum, 2002; Sams, Fortney e Willenbring 2006; Berry et al., 2012). Occorre sottolineare anche che i gruppi analizzati sono spesso poco numerosi.

In definitiva, si può dire che la Pet Therapy è funzionale come affiancamento al trattamento di Disturbi dello Spettro Autistico. Nel suo ruolo di coterapeuta, l'animale risulta essere un valido mediatore per la relazione tra paziente e terapeuta, sebbene la ricerca debba proseguire in tal senso, includendo anche la presenza di un gruppo di controllo appaiato e di campioni più ampi per meglio valutare l'efficacia dei diversi progetti svolti (Redefer e Goodman, 1989; Martin e Farnum, 2002; Sams et al., 2006; Berry et al., 2012).

Negli ultimi anni sta prendendo sempre più piede una nuova prospettiva, la zooantropologia, nata negli anni '80, per la quale a fungere da mediatore non è più l'animale in sé, ma la relazione che viene a crearsi tra questo e il bambino (Marchesini, 2008). Ciò potrebbe fare fronte a un altro dei limiti emersi da questi studi (Redefer e Goodman, 1989; Martin e Farnum, 2002; Berry et al., 2012): l'instabilità nel tempo dell'incremento del comportamento sociale nel bambino in assenza dell'animale. Non esistono ancora ricerche scientifiche che documentino i benefici della zooantropologia, soprattutto per quanto concerne l'autismo. Al momento, i tentativi di applicazione di tale approccio si limitano all'ambito scolastico e educativo (Marchesini e Tonutti, 2007). Le ricerche future in quest'ambito potrebbero concentrarsi proprio sull'applicazione di quest'approccio allo studio dell'utilizzo degli animali in supporto al trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, concentrandosi ed enfatizzando proprio il legame che si riesce a creare tra l'animale e il bambino con autismo: in tal senso, a diventare fulcro di successive relazioni sociali è la relazione stessa con l'animale, e non quest'ultimo, come emerge, invece, dalle prime ricerche condotte sull'argomento. A ciò si potrebbe aggiungere un impiego più spontaneo dell'animale, al di fuori del setting terapeutico, favorendo e incrementando le attività del service dog, ad esempio.

Conclusioni

Questo lavoro ha evidenziato come diverse tipologie d'intervento assistito con gli animali comportino dei benefici soprattutto per quanto riguarda l'interazione sociale in bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. È utile notare che, quando ci si sposta verso una popolazione adulta, il livello di efficacia dell'AAT sembra diminuire (Nimer e Lundahl, 2007). Anche se la ragione di ciò non è stata ancora spiegata, possiamo ipotizzare che gli animali abbiano un'influenza maggiore nei bambini più piccoli. Un'altra questione che rimane aperta riguarda lo studio dettagliato dei meccanismi in base ai quali la Pet Therapy agisce. Tale studio necessita di un modello teorico consolidato e coerente, capace di guidare la formulazione di precisi quesiti di ricerca e ipotesi, ma questo modello oggi sembra ancora mancare in letteratura.

Considerati il crescente sviluppo di interventi di Pet Therapy e la nascita di un nuovo tipo di approccio alla relazione con l'animale (*Zooantropologia*; si veda Marchesini e Tonutti, 2007), i lavori di ricerca proseguono. In particolar modo, l'attenzione è rivolta alla possibilità di avvalersi di tale approccio a livello educativo e didattico (Marchesini e Tonutti, 2007), non escludendo l'opportunità di valutare gli effetti che tale applicazione potrebbe avere su bambini e ragazzi con autismo anche nel contesto scolastico.

Autore per corrispondenza

Michele Capurso

Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione

P.zza Ermini, 1

06123 Perugia

E-mail: michele.capurso@unipg.it

The use of Pet Therapy in children with Autism Spectrum Disorder: An international review

Abstract

The use of animals as a complementary intervention to traditional therapies has undergone a certain development in recent years. The main background for such integrative therapy is that the relationship between the animal and the patient may increase the effect of other therapies and empower communication abilities, especially in young children. For these reasons, animal-assisted activities and animal-assisted therapies have also been used with children with autism spectrum disorder. This paper analyses nine studies relating to the use of pet therapy with children with autism. This review shows the benefits that children can gain from such treatment, especially in the field of social interaction.

Keywords

Pet therapy, Autism, Review, Animal-assisted therapy.

Bibliografia

- AA.VV. (1999), *Atti del Convegno «Il cane in aiuto all'uomo: Alla scoperta della pet-therapy»*, Teatro di San Patrignano, 17-18 aprile 1999, Comunità di San Patrignano in collaborazione con l'Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Abruzzo e del Molise «G. Caporale».
- Allegrucci F. e Silvioli B. (2007), *Il mondo sconosciuto della Pet Therapy*, «Babele», vol. 35, pp. 77-81.
- American Psychiatric Association (2000), *DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed., text revision*, Washington, DC, American Psychiatric Association, pp. 553-557.
- Anastasi A. (1988), *Psychological testing*, 6th ed., New York, MacMillan.

- Ballarini G. (2001), *L'affetto che cura*, «Galileo, giornale di scienza e problemi globali», <http://www.galileonet.it/2001/07/laffetto-che-cura/> (ultimo accesso: 15/12/2015).
- Ballarini G. (2003), *Pet Therapy: gli animali nella terapia umana*, Conference Report, «Acta Bio Medica», vol. 74, pp. 97-100.
- Barker S.B. e Dawson K.S. (1998), *The effects of animal-assisted therapy on anxiety ratings of hospitalized psychiatric patients*, «Psychiatric Service», vol. 49, n. 6, pp. 797-801.
- Bass M.M., Duchowny C.A. e Llabre M.M. (2009), *The effect of therapeutic horse-back riding on social functioning in children with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 39, pp. 1261-1267.
- Berry A., Borgi M., Francia N., Alleva E. e Cirulli F. (2012), *Use of assistance and therapy dogs for children with autism spectrum disorders: A critical review of the current evidence*, «The Journal of Alternative and Complementary Medicine», vol. 18, pp. 1-8.
- Burrows K.E., Adams C.L. e Spiers J. (2008), *Sentinels of safety: Service dog ensure safety and enhance freedom and well-being for families with autistic children*, «Qualitative Health Research», vol. 18, n. 12, pp. 1642-1650.
- Chandler C.K. (2012), *Animal assisted therapy in counseling*, Chicago, Routledge.
- Cirulli F. e Alleva E. (2006), *Zooantropologia del terzo millennio: ricostruire l'antico rapporto animale-uomo e uomo-animale ai fini di una riabilitazione psicologia. La pet therapy in Italia*, Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- Cirulli F., Francia N. e Alleva E. (a cura di) (2010), *Terapie e attività assistite con gli animali in Italia: attualità, prospettive e proposta di linee guida*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Rapporti ISTISAN 10/4.
- Cirulli F., Borgi M., Berry A., Francia N. e Alleva E. (2011), *Animal-assisted interventions as innovative tools for mental health*, Roma, Istituto Superiore di Sanità, vol. 47, n. 4, pp. 341-348.
- Cohen I.L. e Sudhalter V. (2005), *The PDD Behavior Inventory*, Lutz, FL, Psychological Assessment Resources, Inc.
- Constantino J.N. e Gruber C.P. (2002), *The social responsiveness scale*, Los Angeles, Western Psychological Services.
- Dunn W. (1999), *Sensory Profile*, San Antonio, TX, Psychological Corporation.
- Fiksdal B.L., Houlihan D. e Barnes A.C. (2012), *Dolphin-assisted therapy: Claims versus evidence*, «Autism Research and Treatment», doi:10.1155/2012/839792, <http://www.hindawi.com/journals/aurt/2012/839792/> (ultimo accesso: 15/12/2015).
- Geier D.A., Kern J.K. e Geier M.R. (2013), *A comparison of the Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) and the Childhood Autism Rating Scale (CARS) for the quantitative evaluation of autism*, «J Ment Health Res Intellect Disabil», vol. 6, pp. 255-267.
- Grandgeorge M. e Hausberger M. (2011), *Human-animal relationship: From daily life to animal-assisted therapies*, Istituto Superiore di Sanità, vol. 47, n. 4, pp. 397-408.
- Grandgeorge M., Tordjman S., Lazartigues A., Lemonnier E., Deleau M. e Hausberger M. (2012), *Does pet arrival trigger prosocial behaviors in individuals with autism?* «PLoS ONE», vol. 7, n. 8, pp. 1-8.

- Grandin T. (1995), *How people with autism think*. In E. Schopler e G. Mesibov (a cura di), *Learning and cognition in autism*, New York, Plenum, pp. 137-156.
- Humphries T.L. (2003), *Effectiveness of dolphin-assisted therapy as a behavioral intervention for young children with disabilities*, «Bridges», vol. 1, n. 6, pp. 1-9.
- Katcher A.H., Friedmann E., Beck A.M. e Lynch J.J. (1983), *New perspectives on our lives with companion animals*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, PA, pp. 351-359.
- Kruger K., Trachtenberg S. e Serpell J. (2004), *Can animals help human heal? Animal-assisted interventions in adolescent mental health*, Center for the interaction of animals and society, University of Pennsylvania School of Veterinary Medicine.
- Latoni L., Arduino G.M., Gandione M. e Fioretto F. (a cura di) (2010), *Disturbi dello Spettro Autistico: una guida per il pediatra*, Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte e Agenzia Regionale Servizi Sanitari (Aress) Piemonte, <http://www2.aress.piemonte.it/cms/documenti/pubblicazioni.html?download=690%3Adisturbi-dello-spettro-autistico> (ultimo accesso: 15/12/2015).
- Levi G., Bernabei P., Frolli A., Grittani S., Mazzoncini B., Militerni R. e Nardocci F. (2005), *Linee Guida per l'Autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i Servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», vol. 25, Suppl. 1, pp. 5-87.
- Lord C., Rutter M. e Le Couteur A. (1994), *Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 24, n. 5, pp. 659-685.
- Marchesini R. e Tonutti S. (2007), *Manifesto teorico della zooantropologia*, Roma, Meltemi.
- Marino L. e Lilienfeld S.O. (2007), *Dolphin-assisted therapy: More flawed data and more flawed conclusions*, «Anthrozoos», vol. 20, n. 3, pp. 239-249.
- Martin F. e Farnum J. (2002), *Animal-assisted therapy for the children with Pervasive Developmental Disorders*, «Western Journal of Nursing Research», vol. 24, n. 6, pp. 657-670.
- Mele A. (a cura di) (2011), *Linea guida SNLG-ISS. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*, Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- National Autism Center (2011), *A parent's guide to evidence-based practice and autism*, Massachusetts, Randolph.
- National Institute of Mental Health (2001), *A parent's guide to Autism Spectrum Disorder*, NIH Publication n. 11-5511.
- Natoli E. (2001-2002), *Attività e terapie assistite con animali (AAA e AAT): identificazione dell'animale più idoneo in relazione alla patologia umana*, Università degli Studi di Roma «La Sapienza», Seminari 2001-2002.
- Nimer J. e Lundahl B. (2007), *Animal-assisted therapy: A meta-analysis*, «Anthrozoos: A Multidisciplinary Journal of The Interactions of People & Animals», vol. 20, n. 3, pp. 225-238.
- Odendaal J.S.J. (2000), *Animal-assisted therapy: Magic or medicine?*, «Journal of Psychosomatic Research», vol. 49, pp. 275-280.
- O'Haire M.E. (2013), *Animal-assisted intervention for autism spectrum disorder: A systematic literature review*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 43, pp. 1606-1622.

- Plumet M.H. e Tardif C. (2005), *Understanding the functioning of social interaction with autistic children*, Amsterdam, IOS Press.
- Poliakova N., Palkhivala A. e Johnson J. (2008), *Social impairment in children with autism spectrum disorder*, «Canadian Council on Learning», vol. 4, pp. 50-51.
- Redefer L.A. e Goodman J.F. (1989), *Brief report: Pet-facilitated therapy with autistic children*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 19, n. 3, pp. 461-467.
- Rimland B. e Edelson M. (1999), *The Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC)*, Autism Research Institute, San Diego, www.autism.com/ari/atec.html (ultimo accesso: 08/01/2016).
- Sams M.J., Fortney E.V. e Willenbring S. (2006), *Occupational therapy incorporating animals for children with autism: A pilot investigation*, «American Occupational Therapy Association», vol. 60, n. 3, pp. 268-274.
- Scheeren A.M., Koot H.M. e Begeer S. (2012), *Social interaction style of children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder, or Autism and Developmental Disorders*, published with open access at Springerlink.com.
- Schopler E., Van Bourgondien M.E., Wellman G.J. e Love S.R. (2010), *The Childhood Autism Rating Scale*, second edition (CARS-2), Los Angeles, WPS.
- Schratter A. e Dularam S. (2011), *Effects of service dogs on the behaviors of children with autism*, Autism Society of America National Conference.
- Servais V. (1999), *Some comments on context embodiment in zootherapy: The case of the Autidolfijn project*, «Anthrozoos», vol. 12, n. 1, pp. 5-15.
- Solomon O. (2010), *What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction*, «ETHOS by the American Anthropological Association», vol. 38, n. 1, pp. 143-166.
- Temple G. (1995), *How people with autism think*, «Learning and Cognition in Autism», New York, Plenum Press.
- Van den Hout C.M.A. e Bragonje S. (2010), *The effect of equine assisted therapy in children with autism spectrum disorders*, Human Movement Sciences: Psychomotor therapy, research internship 2009-2010, Vrije Universiteit.
- Venerosi A. e Chiarotti F. (2011), *Autismo: dalla ricerca al governo clinico*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Rapporti ISTISAN 11/33.
- Walsh F. (2009), *Human-animals bonds I: The relational significance of companion animals*, «Family Process», vol. 48, pp. 462-480.
- Wilson E.O. (1984), *Biophilia*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Sitografia

- <http://www.autismservice.org>
<http://www.deltasociety.org>
<http://www.wikipedia.org>
<http://it.m.wikipedia.org/wiki/Autism>
http://it.m.wikipedia.org/wiki/Donald_Winnicott
http://it.m.wikipedia.org/wiki/Relazione_sociale

Sally J. Rogers, Geraldine Dawson
e Laurie A. Vismara

Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo: come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia

Edizione italiana a cura di Costanza Colombi, Antonio Narzisi, Simone Cuva, Natasha Chericoni e Giovanni Valeri

Firenze, Hoegrefe, 2015

Il testo di Rogers, Dawson e Vismara è la versione per genitori della prima pubblicazione in italiano centrata sul metodo Early Start Denver Model.¹

Nonostante questo, il manuale appena pubblicato non si focalizza sulla celebrazione del «metodo» dal momento che, pur seguendo i principi e le strategie, si spinge oltre la «guerra» tra metodi, cercando di illustrare, in modo estremamente comprensibile, tutti gli aspetti che riguardano la presenza in famiglia di un bambino con un disturbo dello spettro autistico.

Le autrici hanno trasformato con successo tutte le più recenti linee guida *evidence based* in suggerimenti chiari, pratici, concreti e a portata delle persone non addette ai lavori.

Per perseguire questo obiettivo prendono per mano il genitore e con pazienza, serenità e umorismo spiegano passo per passo come giocare con il proprio bambino, contribuendo a far migliorare anche il livello delle conoscenze tecniche del lettore.

La versione inglese del libro ha vinto l'American Journal of Nursing Award–Consumer Health.

La scrittura proposta si allontana dal «tecnicismo» che aliena tanti genitori dallo studio diretto delle fonti e i risultati sono tangibili.

Il testo accompagna i genitori dal momento in cui iniziano a manifestare le loro prime preoccupazioni, alla diagnosi, alla scelta del terapeuta, indirizzando l'attenzione sulle modalità adeguate per sollecitare il proprio bambino durante tutti i momenti della giornata.

Le autrici «dialogano» direttamente con i genitori ponendosi dalla loro parte. Il libro è strutturato in due parti: nella prima parte, intitolata «Cominciamo», si delinea la cornice teorica dell'intervento precoce, sottolineando l'importanza del benessere della coppia genitoriale.

Nella seconda parte del libro, «Strategie quotidiane per aiutare il vostro bambino a essere coinvolto, a comunicare e ad apprendere», le autrici mettono a fuoco le strategie utili a costruire dapprima una relazione di gioco bilanciata e divertente tra il bambino e il suo partner comunicativo, per poi insegnare le modalità per aiutare il bambino ad apprendere attraverso l'imitazione e successivamente lavorare per insegnare il gioco, sia funzionale

¹ S. Rogers e G. Dawson, *Early Start Denver Model: intervento precoce per l'autismo*, Torino, Omega, 2010.

che simbolico. Grande spazio è dedicato all'attenzione congiunta e alla sollecitazione della comunicazione verbale e non verbale.

In appendice, le autrici hanno selezionato per il lettore i giocattoli e i materiali appropriati per i bambini piccoli con disturbi dello spettro autistico.

L'obiettivo principale del testo è operativo: il libro è disseminato infatti di suggerimenti pratici, piccole verifiche del lavoro oltre che di riassunti e tabelle per sintetizzare i corposi contenuti.

Altri obiettivi sono rappresentati dal fornire ai genitori gli strumenti per ricevere un aiuto adeguato da parte di medici, consulenti e altri professionisti e per destreggiarsi in maniera critica tra le diverse proposte di lavoro che riceveranno per il loro bambino.

Inoltre il testo fornisce, indirettamente, un modello ai professionisti implicati nel lavoro con bambini con disturbi dello spettro autistico e i loro familiari, rispetto all'operatività, alla chiarezza e all'empatia.

La decisione di riportare le esperienze di genitori che «ci sono già passati» fa sentire accolte le emozioni che il lettore può sperimentare: dal disorientamento, alla rabbia, alla tristezza, ma anche al sollievo, alla speranza e, infine, alla soddisfazione.

In effetti, testi come questo sembrano essere la risposta sostenibile al bisogno di

specificità e intensività dell'apprendimento di cui necessitano i bambini con autismo.

I curatori dell'edizione italiana sono riusciti nel compito di raccogliere e convertire le indicazioni relative al contesto originale (leggi, istituti, associazioni) in informazioni applicabili alla realtà italiana, per certi versi ancora più complessa di quella anglosassone.

Tra le risorse troviamo anche una bibliografia e una sitografia italiana essenziale e specifica.

Un ulteriore obiettivo della versione italiana è quello di creare una rete di professionisti e di centri accreditati sul territorio italiano a cui i genitori potranno fare riferimento in materia di intervento precoce.

Si consiglia la lettura di questo libro non solo ai genitori di un bambino piccolo con autismo, ma anche ai suoi familiari: ai nonni, agli zii e a tutte le persone che vivono con lui.

Come già sottolineato, se ne suggerisce la lettura anche a chi opera con bambini piccoli con autismo, sia a livello diagnostico e valutativo, sia a livello dell'intervento, con la finalità non solo di migliorare la propria capacità di aiutare i bambini e le famiglie, ma anche di mettersi nei panni dei genitori e affrontare al loro fianco le sfide quotidiane.

*Paola Zanini
(CulturAutismo Onlus)*

Cindy B. Schneider

Attori si diventa! Il metodo *Acting Antics* per insegnare la comprensione sociale e il pensiero flessibile ai ragazzi con Sindrome di Asperger

Milano, LEM, 2015

Questo libro rappresenta un'assoluta novità in riferimento allo sviluppo delle capacità sociali di bambini e ragazzi che manifestano Sindrome di Asperger, in quanto è l'esatta traduzione di un interessantissimo testo inglese di Cindy B. Schneider. Questa autrice propone, infatti, una metodologia nuova e una serie di esperienze pratiche da riprodurre o rielaborare in ambito teatrale dal momento che, come afferma Tony Attwood, «le persone con la Sindrome di Asperger possono essere attori naturali», oppure possono scoprire nella realizzazione di recite particolarmente sperimentate, come quelle presentate nel libro, nuove e inaspettate possibilità relazionali.

Le *abilità sociali* costituiscono il nucleo centrale della struttura di questo testo, nel momento stesso in cui sia i ragazzi con Sindrome di Asperger, sia tutti quelli con altri deficit sociocognitivi avvertono il bisogno di migliorare la loro capacità di comprendere la comunicazione non verbale delle altre persone. L'importante, comunque, per la Schneider è determinare delle situazioni di partenza che creino divertimento e partecipazione nei giovani aspiranti attori, in modo da stimolare in loro la voglia di continuare e di inventare situazioni nuove, sia con i genitori sia in situazioni educative o, addirittura, terapeutiche, alla presenza di esperti che utilizzino

progressivamente tecniche diverse, riferendosi a specifiche aree deficitarie. Queste ultime possono essere: la pragmatica, le modalità comunicative non verbali, l'interazione in gruppo, la pianificazione, la sequenzialità e il problem solving.

Sul piano tecnologico sono ben spiegati con esempi chiari e semplici alcuni esercizi fondamentali come quelli rappresentati da «materiali di scena», «tranello» e «frasi flessibili». Infine occorre sottolineare la presenza di «esercizi di coppia» e «scene da copione». Naturalmente, con gli opportuni adattamenti, molte di queste esperienze possono essere realizzate, sul piano prevalentemente educativo, anche nel contesto scolastico.

Sul versante espressivo-drammatico, nella parte centrale del libro vengono poi descritte delle situazioni che amplificano la componente interattiva, proprio attraverso il realizzarsi di processi di *improvvisazione*, di *compagnie teatrali*, del *campo estivo*, e così via fino al momento del *grande show!* Insomma l'autrice guida progressivamente il lettore in un processo finalizzato a cogliere l'importanza dell'«esplosione» espressiva raggiungibile dai ragazzi al termine di un percorso caratterizzato da molteplici possibilità drammatico-rappresentative, nell'ottica costante dell'autonomia, intesa come continua scoperta da parte del

soggetto delle proprie possibilità interne di superare l'ansia e di cominciare a osservare le proprie emozioni in azione.

L'ultima parte del libro, quindi, è opportunamente compendiata da 5 appendici, estremamente utili per tutti gli operatori che desiderino cimentarsi in questo ambito drammatico-espressivo. L'appendice A comprende esempi di liste di programmi ed esercizi, l'appendice

B fornisce moduli ed esempi fotocopiabili, l'appendice C evidenzia copioni fotocopiabili per uno o più partner, l'appendice D presenta solo copioni di gruppo. Infine l'appendice E costituisce un effettivo sommario delle *competenze chiave* riferibili ai diversi esercizi di scena del programma *Acting Antics*.

Silvano Solari

Henry Winkler e Lin Oliver
Illustrazioni di Giulia Orecchia

Hank Zipfer e il peperoncino killer

Crema, Uovonero, 2015

Questo è il sesto libro di una serie davvero fortunata, dal titolo *Hank Zipfer il Superdisastro*, nata dalla collaborazione di due bravissimi scrittori come Lin Oliver e Henry Winkler. La prima è anche produttrice di serie televisive per bambini e il secondo è ben noto al pubblico italiano con il nome di Fonzie, della serie *Happy Days*. Di fatto ne scaturiscono dei racconti molto divertenti per bambini, ragazzi e adulti con un autentico senso dell'umorismo, dato che, come nel caso di questo libro, Hank Zipfer appare subito un ragazzino bizzarro e simpatico, con le sue battute e la sua capacità di cogliere rapidamente le caratteristiche «buffe degli altri, fino a farli diventare degli allegri personaggi, come la signorina Adolf o il preside Love. Infatti egli racconta, in prima persona, di un avvenimento davvero entusiasmante per un preadolescente che cerca di capire come

vanno le cose del mondo e vuole scoprire delle nuove realtà, cioè l'arrivo di un coetaneo giapponese da ospitare per alcuni giorni nella propria casa e nella propria scuola. Quest'ultimo si chiama Yoshi Morimoto, ma è solo uno dei tanti ragazzini che popolano le pagine di un libro scritto con l'attenzione di chi conosce l'infanzia, con le sue stranezze e le sue preziosità, con la consapevolezza che una fantasia scatenata piace e può creare un ambiente di lettura davvero ricco di stimoli e di partecipazione emotiva.

La scrittura è brillante e i 26 capitoli, brevi e scritti con tratti grandi, scorrono veloci suscitando continuamente la voglia di andare avanti, per capire cosa succede ma anche per condividere le avventure che si susseguono senza sosta, determinando un clima giocoso e, allo stesso tempo, pieno di imprevisti. Le illustrazioni, poi, sono davvero

rappresentative di quello che sta succedendo e contribuiscono non solo a «far vedere» ma anche a «far sentire» al lettore le emozioni di tanti piccoli fatti e di tante situazioni. Sono immagini in bianco e nero che sembrano degli schizzi fatti a matita, semplici ed efficaci, anche perché spesso hanno le dimensioni di un'intera pagina e aiutano il giovane lettore a sperimentare il piacere della pausa e della riflessione, lungo un percorso connotato dalla presenza di moltissimi fatti incessantemente «disastrosi». Ne risulta soddisfatta la voglia di

trasgressione, tipica dei soggetti che hanno un'età che si colloca tra gli 8 e i 13 anni e che sono capaci di osservare gli adulti manifestando un atteggiamento critico e, allo stesso tempo, divertito. Ecco perché questo è un libro di lettura consigliabile ai genitori di oggi per i loro figli, in un'epoca dominata dal computer e da internet, per contribuire a fare crescere il piacere del leggere e del creare avventure.

Silvano Solari

Tools For Autism (TFA – Strumenti Per l'Autismo)

App Android disponibile su Google Play

Coloro che lavorano nel campo dell'autismo, siano essi operatori o insegnanti, così come molti genitori, hanno sperimentato l'efficacia di strategie come la *task analysis*, le *storie sociali* e l'uso della *comunicazione aumentativa e alternativa*. Negli ultimi anni la diffusione delle tecnologie informatiche e, in particolare, dei dispositivi touch ha determinato la disponibilità di strumenti di più facile portabilità che possono favorire l'uso di queste strategie nella quotidianità.

All'interno di un progetto denominato *touch for autism*, promosso dalla Fondazione ASPHI ONLUS e realizzato dal Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'ASL CN1 di Mondovì, in collaborazione con il CSP-Innovazione nelle ICT di Torino, sono state messe a punto tre applicazioni per tablet

Android dedicate alla costruzione di storie sociali, task analysis e tabelle comunicative. Il progetto è stato finanziato dalle Fondazioni Cassa di Risparmio di Cuneo, Cassa di Risparmio di Torino e *Specchio dei Tempi* del quotidiano «La Stampa».

Tools For Autism (TFA – Strumenti Per l'Autismo) è un'applicazione gratuita, che può essere scaricata attraverso Google Play, la cui realizzazione è stata curata per la parte informatica da Fabio Saracino e per la parte metodologica ed ergonomica da Francesca Brunero.

Le app consentono di «costruire» strumenti personalizzati, che tengano conto delle esigenze del singolo individuo, sfruttando le abilità visive delle persone con autismo. Non si tratta cioè di applicazioni già pronte

per un uso generalizzato, indipendente dalle caratteristiche del singolo bambino, adolescente o adulto con disturbi dello spettro autistico che le dovrà utilizzare. Sono state infatti costruite con l'obiettivo di «insegnare a insegnare», attraverso la *costruzione guidata* di strumenti di supporto all'intervento educativo o abilitativo come le storie sociali, le task analysis e le tabelle comunicative. Il primo destinatario delle app è quindi l'adulto che riveste un ruolo educativo o abilitativo nei confronti del soggetto con autismo.

La prima app consente di costruire storie sociali inserendo immagini e testo scritto che vengono visualizzati sullo schermo touch e a cui può essere aggiunta la sintesi vocale. La costruzione della storia sociale viene guidata proponendo il susseguirsi delle diverse tipologie di frasi previste dalla tecnica (si vedano a tal proposito i volumi di Gray, 2004 e Smith, 2006).¹ Il risultato sarà una storia sociale che la persona con autismo potrà seguire sul suo tablet (o smartphone) e che, se necessario, potrà essere modificata per essere resa più funzionale ed efficace.

La seconda app consente di costruire task analysis, cioè rappresentazioni, iconiche e/o scritte, delle sequenze di azioni necessarie per realizzare un compito. Possono essere costruite task analysis per le autonomie personali (lavarsi, vestirsi, ecc.) e le autonomie domestiche (apparecchiare, fare un panino, ecc.) o per altri compiti in cui si vuole rendere più autonomo il soggetto (ad esempio, farsi la cartella, organizzare le varie fasi dello studio, prepararsi la borsa per la piscina e altre). L'app consente di visualizzare sullo schermo una

sequenza di più step oppure di mostrarne uno alla volta (modalità d'uso particolarmente utile per bambini con difficoltà di attenzione). Al bambino viene insegnato a spuntare ogni azione effettuata che viene quindi mostrata in dissolvenza, in modo che l'attenzione venga spostata su quella successiva. La possibilità di attivare la sintesi vocale consente al bambino passo passo attraverso il ricorso a specifiche consegne verbali.

La terza app permette di costruire tabelle comunicative con un numero di immagini personalizzato, che possono essere organizzate per aree tematiche a cui si può accedere attraverso linguette sempre visibili sullo schermo. Anche in questo caso può essere attivata la sintesi vocale.

Scaricando le tre applicazioni si ottengono anche delle istruzioni per l'uso che spiegano come costruire i diversi strumenti; la guida completa può essere scaricata al sito <http://rd.csp.it/wp-content/uploads/2013/04/ToolsForAutism1.pdf>.

Insieme alle applicazioni è possibile scaricare una raccolta di immagini prodotte dall'Associazione spagnola ARASAAC (Aragone Portal of Augmentative and Alternative Communication del Gobierno de Aragona, www.catedu.es/arasaac), che possono essere inserite nelle varie storie sociali, task analysis o tabelle comunicative costruite. Possono tuttavia essere utilizzate anche immagini proprie (fotografie, disegni, pittogrammi) o disponibili in commercio, che possono essere trasferite dal computer al tablet.

Nei primi due anni sono stati riscontrati oltre 6.000 download, molti dei quali effettuati da soggetti stranieri, in particolare americani (è disponibile anche una versione in inglese).

Giuseppe Maurizio Arduino

¹ Si veda C. Gray, *Il libro delle storie sociali*, Brescia, Vannini, 2004; C. Smith, *Storie sociali per l'autismo. Sviluppare le competenze interpersonali e le abilità sociali*, Trento, Erickson, 2006.



Presentano

Le teorie dello sviluppo e gli autismi: verso nuovi traguardi

Genova, 30 gennaio 2016
Palazzo della Borsa



PROGRAMMA

- Ore 8,30** Registrazione dei partecipanti
- Ore 9,00** Apertura dei lavori: saluti di rappresentanti delle istituzioni e Associazioni delle famiglie ANGSA e ASPERGER
- Ore 9,45** Interventi dei relatori:
Maurizio ARDUINO: *Diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in ottica evolutiva*
Simonetta LUMACHI: *Il Modello dei Laboratori. Come rispondere alle esigenze di persone con ASD ai diversi livelli di funzionamento*
- Ore 10,45** Pausa
- Ore 11,15** **Silvano SOLARI:** *Teorie dello sviluppo e ASD. Modelli in evoluzione. La diversificazione delle strategie e le risorse della terapia di gruppo*
Michele ZAPPELLA: *Percorsi evolutivi di sottogruppi dell'ASD*
Discussione
Moderatore degli interventi: **Edvige VENESELLI**
- Ore 12,45** Buffet
- Ore 14,00** Interventi dei relatori:
Irina PODDA: *ASD e acquisizione del linguaggio orale*
Giampaolo CHIAPPINI: *ASD ad Alto funzionamento e sviluppo delle capacità matematiche*
Francesca BATTAGLIA: *Dalla diagnosi all'intervento precoce: progetto sperimentale di accompagnamento alla presa incarico territoriale, mediante cicli di stimolazione integrata dello sviluppo*
Moderatore degli interventi: **Mirella ZANOBINI**
- Ore 15,30** Tavola rotonda
Umberta Cammeo Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio ANFFAS
Elena Cocchi Istituto D.Chiossone ONLUS
Stefania Coli Istituto Comprensivo Maddalena - Bertani
Sara Di Stefano Centro R.ED.U.L.CO.
Sabrina Facchinetti Cooperativa S.A.B.A.
Francesco Frassi Centro C.A.R.E.S. ONLUS
Serenella Orsini Centro Benedetto Acquarone - Villaggio del Ragazzo
Francesca Pinto Centro MaiSoli ONLUS
- Ore 16,30** Conclusioni e saluti
Direzione scientifica: **Silvano SOLARI**

SEDE DEL CONVEGNO: Palazzo della Borsa, via XX settembre, 44 - 16121 Genova

CREDITI ECM e ASSISTENTI SOCIALI La partecipazione al Convegno consente il riconoscimento di Crediti formativi a professionisti del settore sanitario e ad assistenti sociali. Per richiedere il riconoscimento dei Crediti è necessario fare specifica richiesta nell'apposito campo della Scheda di Iscrizione.

ISCRIZIONE L'iscrizione al convegno è obbligatoria e deve essere effettuata entro il 20 gennaio 2016. Le iscrizioni verranno chiuse al raggiungimento di numero 180 partecipanti. Per l'iscrizione al convegno inviare la scheda di iscrizione compilata in ogni sua parte alla mail: iscrizioni@proximaformazione.it.

La scheda è scaricabile dal sito www.proximaformazione.it

- Per iscritti ordinari gratuita
- Per iscritti con crediti ECM Euro 50,00

Segreteria organizzativa

Proxima

Agenzia per la formazione

